



## **Contribution de la fédération France Greffe Cœur et/ou Poumons Pour la préparation du nouveau plan greffe 2027-2031**

*Le 18 mai 2026*

### **INTRO**

La Fédération France Greffe Cœur et/ou Poumons (FFGCP) regroupe 11 associations régionales en France métropolitaine (seules les régions Centre Val de Loire et les DOM-TOM ne sont pas représentés), soit au total, près de 800 adhérents de personnes greffées du cœur et/ou des poumons et leurs proches. Une représentativité importante et aussi une expérience qui s'appuie sur une expertise de terrain à la fois historique (la première association a été fondée en 1988) et unique.

Les missions prioritaires des associations membres de la Fédération sont d'assurer :

- Une information fiable des personnes greffées du cœur et des poumons et de leurs proches
- Un accès à la greffe pour toutes les personnes en attente de greffon
- Une entraide entre personnes en attente et aussi entre personnes greffées (et leurs proches)
- Une sensibilisation du grand public sur l'importance du don d'organe pour sauver des vies, en particulier à partir de donneurs décédés
- Un soutien et une insertion psycho-sociale optimisée des personnes en attente de greffe et des personnes greffées

Bien que n'ayant pu bénéficier d'un délai suffisamment conséquent pour des consultations et des échanges plus approfondis, la fédération souhaite répondre à l'appel à contribution initié par l'Agence de la Biomédecine pour préparer le nouveau plan Greffe 2027-2031. Nous espérons que ce court délai entre votre demande de participation et la date limite de réponse, ne préjudicie pas, aux yeux de l'ABM, la place de nos associations dans le réseau des acteurs du monde de la greffe.

Cette contribution vient compléter celle réalisée par le collectif Greffe Plus auquel nous appartenons ; dans l'esprit de relayer l'ensemble des besoins et préoccupations que nous représentons et que nous souhaitons voir intégrés dans les réflexions et objectifs du prochain plan Greffe.



S'il n'y avait qu'un seul souhait à exprimer, c'est celui qu'il n'y ait plus de pénurie de greffon de cœur et/ou de poumons en France !! Et qu'ainsi plus aucune personne ne décède après des mois d'attente d'un greffon. C'est notre souhait et notre mobilisation majeure, bien conscients de la chance qui est la nôtre d'avoir pu bénéficier de greffes qui nous ont sauvé la vie !

421 greffes de cœur ont pu être réalisées en 2025, et 331 greffes de poumons. Pour le cœur, on est loin des 640 greffes qui pouvaient avoir lieu au début des années 1990 ; et surtout la France est loin d'être le premier pays au monde en nombre de greffe par millions d'habitant (cf rapport International Data on Organ Donation and Transplantation Activity and Waiting Lists. - Year 2024 - EDQM Volume 30 – 2025).

Pour ce faire, la FFGCP tient à placer trois priorités pour le prochain plan greffe 2027-2031 :

Priorité 1 : éradiquer la pénurie de greffon : plus aucun décès en France de personne ayant besoin d'un nouveau cœur ou de nouveaux poumons !

Priorité n°2 : soutenir psychologiquement et faciliter l'insertion socio-professionnelle des personnes en attente de greffe et des personnes greffées cœur et/ou poumons

Priorité n°3 : reconnaître pleinement le rôle (et valoriser) le rôle des associations de personnes greffées (et de leurs proches) dans les actions du plan greffe (en particulier dans les activités de sensibilisation au don, et de pair-aidance auprès des personnes en attente de greffe et des personnes greffées)

Chacune de ces 3 priorités fait l'objet de propositions spécifiques déclinées selon les thèmes demandés par l'Agence de la Biomédecine.



## **Nos propositions en lien avec notre Priorité 1 : Eradiquer la pénurie de greffon : augmenter le nombre d'organes prélevés (sur donneurs décédés)**

Nos recommandations d'actions en suivant le plan préconisé par l'Agence de la Biomédecine

### **1. Question ABM : L'amont de la greffe, le dépistage et la prise en charge de la maladie causale**

En dehors des malformations liées à des maladies congénitales plutôt bien diagnostiquées, la majorité des insuffisances cardiaques d'une part et des insuffisances respiratoires d'autre part peuvent passer inaperçue en raison d'une accoutumance progressive des personnes concernées et/ou par la sous-estimation de signes tels que la présence de douleurs thoraciques ou de signes d'essoufflement.

Proposition n°1 FFGCP (numérotation chronologique et non en lien avec un degré de priorité)

La FFGCP demande des campagnes de sensibilisation et d'incitation à l'auto-diagnostic de signes évocateurs d'insuffisance cardiaque ou d'insuffisance pulmonaire dès l'âge de 40 ans. Des examens complémentaires (électrocardiogramme, prise de sang avec dosage NTProBNP, test de spirométrie...) à réaliser une fois tous les 5 ans après 40 ans.

Proposition n°2 FFGCP

La FFGCP demande la poursuite et le renforcement des campagnes de prévention du tabagisme (et du vapotage) de l'Etat auprès des adolescents et jeunes adultes et des femmes enceintes.

### **2. Question ABM : L'accès à la liste d'attente en greffe d'organes et l'attribution des greffons**

L'accès aux listes d'attente est géré par les centres de transplantation (réalisation des bilans pré-greffe) qui peuvent aussi évaluer le degré d'urgence. Bilan pré-greffe

Il existe en France métropolitaine qu'un seul centre de transplantation cardiaque par région. Ce n'est pas le cas pour la transplantation pulmonaire où plusieurs régions ne sont pas desservies par un centre de transplantation.

Quel lien entre le nombre de centres de transplantation et les chances d'accéder à une liste d'attente et au final à un greffon ? Notamment lorsqu'on demande aux personnes d'être à moins de 2 heures de trajet d'un centre de transplantation ? La distance géographique représente-t-elle - ou pas - un frein ? Forcent-elles des personnes concernées (et leurs familles) à des déménagements ?



En 2026, des personnes bénéficiant d'une assistance cardiaque peuvent attendre plusieurs années (5 à 6) avant d'accéder à un greffon, ce qui n'était pas du tout le cas il y a plusieurs années. Pourquoi autant d'attente ? Quel impact des assistances cardiaques (voire pulmonaires) externes sur la présence dans la liste d'attente d'un greffon ?

#### Proposition n°3 FFGCP

La FFGCP demande des analyses plus poussées sur les freins éventuels d'accès à la liste d'attente et/ou aux greffons en fonction d'éventuelles fragilités personnelles telles que les données CSP, l'isolement personnel et social, la distance géographique avec un centre de transplantation, l'évaluation "psychologique" des capacités d'observance médicamenteuse et la présence d'assistance cardiaque et/ou respiratoire (...).

### **3. Sujet ABM : Les registres et les données gérés par l'Agence de la biomédecine**

#### Proposition n°4 FFGCP

Réaliser et rendre publique une cartographie bi-annuelle (tous les 6 mois) des registres liés aux listes d'attente

#### Proposition n°5 FFGCP

Réaliser une étude d'impact médico-économique sur l'utilité de réaliser de véritables registres nationaux des maladies cardiaques et des maladies respiratoires à l'instar de l'existence du registre rein.

### **4. Sujet ABM : Le prélèvement d'organes, la qualité et la sécurité des soins et des pratiques de prélèvement, ainsi que l'évaluation des activités et des pratiques**

C'est LE point prioritaire pour la FFGCP avec pour maître mot l'incitation :

- L'incitation forte à prélever (côté centre de prélèvement)
- L'incitation forte à donner (côté donneurs)

Environ 1% des personnes décédées à l'hôpital sont susceptibles d'être prélevées.

Le taux de refus des familles ne cessent d'augmenter, atteignant plus de 50% en Ile de France ; et ce malgré une acceptabilité et une popularité importantes du don d'organe dans les sondages d'opinion.



#### Proposition n°6 FFGCP

Valoriser plus et inciter tous les centres de prélèvement à atteindre l'objectif de 0,5% de prélèvement sur le chiffre des personnes décédées dans chaque établissement autorisé à prélever. Cela nécessite des ressources humaines disponibles, une organisation de prélèvement mobilisable et une valorisation financière beaucoup plus élevée.

#### Proposition n°7 FFGCP

Redéfinir et Tester des protocoles d'accueil et d'accompagnement des familles n'ayant pas connaissance de l'intention du don des personnes décédées susceptibles d'être prélevées. Le « oui » (ou le non) doivent être des réflexes. La transposabilité du modèle espagnol est à étudier de près. Réaliser des études auprès des familles qui ont refusé ce qui auraient pu les aider à prendre une autre décision.

Travailler sur des formules ou des valeurs philosophiques (et sociétales) sur la valorisation du corps et de ses organes après la mort encéphalique.

(...)

### **5. Sujet ABM : La greffe d'organes, la qualité et la sécurité des soins et des pratiques de greffe, ainsi que l'évaluation des activités et des pratiques**

L'accès à des spécialistes tels qu'un dermatologue, voire un dentiste, pose de plus en plus de problème aux personnes greffées : démarches complexes et coûteuses en lien avec l'augmentation de la pratique des dépassements d'honoraires.

#### Proposition n°8 FFGCP -

Assurer une coordination efficace des bilans post greffe avec accès effectif aux spécialistes en ville. Demander une mobilisation, par exemple des DAC, ou mettre en place des dispositifs de coordination au sein des centres de transplantations (infirmières IPA ou autres)

#### Proposition n°9 FFGCP

La FFGCP demande le développement des thérapies non médicamenteuses auprès des personnes greffées cœur et/ou poumons; en particulier l'accès à des programmes d'éducation thérapeutique d'une part et à des programmes d'activité physique adaptée d'autre part.



## **6. Sujet ABM : La place de l'intelligence artificielle dans l'activité**

### Proposition n°10 FFGCP

Utiliser l'IA pour renforcer les protocoles de suivi des personnes greffées notamment avec la télésurveillance optimisée (coaching personnalisé et recueil de données en vie réelle) et le remplacement des biopsies par la détection précoce de cellules de greffon dans le sang (ADN circulant).

## **7. Sujet ABM : Le prélèvement et la greffe de tissus**

Non concerné

## **8. Sujet ABM : Le financement des activités de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus**

### Proposition n°11 FFGCP

Créer des forfaits de prélèvement et de gardes des professionnels de santé beaucoup plus attractifs. Récompenser les centres qui assurent un taux minimal de 0,5% sur les patients décédés dans leur établissement et définir des intéressements complémentaires selon des taux supérieurs à définir.

## **9. Sujet ABM : L'attractivité de l'ensemble des métiers du prélèvement et de la greffe que ce soit pour les équipes médicales, soignantes (IPA, coordination...) ou de laboratoires (HLA, thérapie cellulaire ...)**

L'implication dans une équipe de prélèvement est souvent temporaire en raison de la lourdeur des gardes et aussi de l'absence de reconnaissance des expertises nécessaires.

### Proposition n°12 FFGCP

Assurer une reconnaissance institutionnelle du métier, ou de la spécialisation des infirmières de coordination qui doivent à la fois jouer un rôle dans les opérations chirurgicales de prélèvement et aussi d'interaction avec les familles de donneurs, dont le recueil de la non-opposition présumée. Reconnaissance par un diplôme et/ou une VAE.

## **10. Sujet ABM : La communication sur le don d'organes et de tissus**

Cf point 4.



Renforcer et incarner la culture du don d'organe comme un réflexe et une grande cause nationale.

#### Proposition n°13 FFGCP

Instaurer une culture de valorisation des donneurs.

Un nom de rue dans chaque ville au nom d'un donneur d'organe de la commune.

Une médaille remise par le maire aux familles.

Communiquer sur le nombre de donneurs anonymes et le nombre de vies sauvées chaque année.

Proposer aux familles de donneurs un accompagnement personnalisé au deuil (numéro vert...)

(...)

#### Proposition n°14 FFGCP

Instaurer le don d'organe comme grande cause nationale et l'incarner par une personne publique à l'instar de ce qui a pu se passer durant la crise COVID. Assurer une visibilité médiatique des experts de la SFT, des experts associatifs et des familles de donneurs susceptibles d'incarner une parole forte sur le cadeau que représente la survie à la suite d'un don d'organe.

(...)

#### Proposition n°15 FFGCP

Généraliser une ½ journée de sensibilisation au don d'organe au collège et lycée avec pour objectif que chaque élève puisse échanger avec ses parents sur le sujet. Et relier les messages sur le don d'organe avec ce que signifie la mort dans une famille et dans une communauté. Instaurer des équipes de sensibilisation avec les équipes des centres de prélèvement et les associations de personnes greffées.

(...)

#### Proposition n°16 FFGCP

Généraliser un module de formation de tous les étudiants professionnels de santé sur le don d'organe.

(...)



## **Nos propositions en lien avec notre Priorité 2 : Soutenir psychologiquement et faciliter l'insertion socio-professionnelle des personnes en attente de greffe et des personnes greffées cœur et/ou poumons**

Le soutien psychologique des personnes (et proches) en attente de greffe et des personnes nouvellement greffées est largement insuffisant.

De même le soutien des familles lors du trauma de l'annonce d'un décès puis l'accompagnement dans les semaines qui suivent doit être ré-étudié.

Nos recommandations d'actions en suivant le plan préconisé par l'Agence de la Biomédecine

### **1. Question ABM : L'amont de la greffe, le dépistage et la prise en charge de la maladie causale**

L'annonce du besoin de la transplantation d'un organe pour survivre peut représenter un choc pour les personnes concernées mais aussi pour leurs proches.

Les démarches pour l'inclusion dans la liste d'attente puis pour le maintien annuel dans la liste d'attente ne sont pas simples, ni à organiser, ni à vivre.

#### **Proposition n°17 FFGCP**

L'information des personnes ayant besoin d'une greffe (et de leurs proches) est cruciale.

Renforcer les protocoles d'annonce du besoin d'un organe.

Renforcer l'accès, à tout moment, par une personne concernée sur son statut sur la liste d'attente.

Systematiser la présence (et l'accès) à un psychologue et à une assistante sociale lors des HDJ de contrôle ; ainsi qu'à un pair-aidant associatif.

#### **Proposition n°18 FFGCP**

La FFGCP demande le développement des thérapies non médicamenteuses auprès des personnes souffrant de maladies cardiaques et/ou respiratoires (diagnostiquées); en particulier l'accès à des programmes d'éducation thérapeutique d'une part et à des programmes d'activité physique adaptée d'autre part. Et des programmes d'accompagnement en pair-aidance.



## **2. Question ABM : L'accès à la liste d'attente en greffe d'organes et l'attribution des greffons**

### Proposition n°19 FFGCP

Tenir informées les personnes en attente et leur proche une fois par trimestre de l'évolution de la liste d'attente  
(...)

- 3. Sujet ABM : Les registres et les données gérés par l'Agence de la biomédecine**
- 4. Sujet ABM : Le prélèvement d'organes, la qualité et la sécurité des soins et des pratiques de prélèvement, ainsi que l'évaluation des activités et des pratiques**
- 5. Sujet ABM : La greffe d'organes, la qualité et la sécurité des soins et des pratiques de greffe, ainsi que l'évaluation des activités et des pratiques**

### Proposition n°20 FFGCP

Assurer une harmonisation de protocoles de rééducation et de suivi post greffe. Assurer la labellisation de centres de rééducation à hauteur d'un à deux centres par région et la coordination des protocoles de surveillance post greffe au sein des centres de transplantation.

### Proposition n°21 FFGCP

Développer des solutions d'hébergement des personnes concernées et de leur famille lors des périodes d'attente de greffe et de rééducation post greffe. (...)

### Proposition n°22 FFGCP

Assurer un soutien psychologique et social et l'accompagnement par un pair-aidant associatif pour faciliter les deux premières années post greffe.

Instauration de groupe de parole une fois par trimestre mixte avant et après/greffe dans tous les centres de transplantation.

Généralisation de programmes d'ETP post greffe, déploiement de programme en distanciel (e-ETP)

(...)



#### Proposition n°23 FFGCP

Assurer la réinsertion professionnelle des personnes greffées souvent pénalisées par de longues périodes d'arrêt professionnel avec l'accès à des aides, à des formations de reconversion, à des emplois protégés et à des assurances liés à leur projets professionnels (...).

### **6. Sujet ABM : La place de l'intelligence artificielle dans l'activité**

Application de coaching / soutien psychologique et d'interaction socio-professionnelle pour les personnes en attente de greffe

Application de coaching / soutien psychologique et de réinsertion socio-professionnelle pour les personnes nouvellement greffée

### **7. Sujet ABM : Le prélèvement et la greffe de tissus**

### **8. Sujet ABM : Le financement des activités de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus**

### **9. Sujet ABM : L'attractivité de l'ensemble des métiers du prélèvement et de la greffe que ce soit pour les équipes médicales, soignantes (IPA, coordination...) ou de laboratoires (HLA, thérapie cellulaire ...)**

### **10. Sujet ABM : La communication sur le don d'organes et de tissus**



## **Nos propositions en lien avec notre Priorité 3 : Reconnaissance de l'expertise des associations de personnes greffées au sein du plan greffe**

Les associations de personnes greffées du cœur et/ou des poumons de la fédération jouent un rôle quotidien, 365 jours par an, pour la promotion du don d'organe et pour répondre aux sollicitations pour assurer une information et une entraide auprès des personnes en attente de greffe et des personnes greffées (et leurs proches). Les bénévoles de nos associations ont besoin de formation et de dispositifs d'accompagnement / régulation que ce soit pour le témoignage sur leurs propres parcours (souvent traumatisants) que pour savoir aider les autres personnes en difficultés face à la greffe.

Les associations de personnes greffées du cœur et/ou des poumons s'investissent dans les différentes actions du plan greffe que ce soit au niveau national qu'en région.

### **Proposition n°24 FFGCP**

Reconnaître l'expertise et l'utilité de la représentation des personnes greffées au sein des instances de suivi du plan greffe que ce soit au niveau national qu'au niveau régional. Assurer la formation des bénévoles impliqués et le financement des associations participatives aux différents groupes de travail et comités de suivi.

Nos recommandations d'actions en suivant le plan préconisé par l'Agence de la Biomédecine

- 1. Question ABM : L'amont de la greffe, le dépistage et la prise en charge de la maladie causale**
- 2. Question ABM : L'accès à la liste d'attente en greffe d'organes et l'attribution des greffons**
- 3. Sujet ABM : Les registres et les données gérés par l'Agence de la biomédecine**
- 4. Sujet ABM : Le prélèvement d'organes, la qualité et la sécurité des soins et des pratiques de prélèvement, ainsi que l'évaluation des activités et des pratiques**
- 5. Sujet ABM : La greffe d'organes, la qualité et la sécurité des soins et des pratiques de greffe, ainsi que l'évaluation des activités et des pratiques**



#### Proposition n°25 FFGCP

Généraliser la présence et des protocoles validés d'accompagnement des personnes en attente de greffe et des personnes greffées par des pairs aidants formés et supervisés par les associations de personnes greffées. Assurer le financement de ces dispositifs de formation et coordination de pairs aidants associatifs.

- 6. Sujet ABM : La place de l'intelligence artificielle dans l'activité**
- 7. Sujet ABM : Le prélèvement et la greffe de tissus**
- 8. Sujet ABM : Le financement des activités de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus**
- 9. Sujet ABM : L'attractivité de l'ensemble des métiers du prélèvement et de la greffe que ce soit pour les équipes médicales, soignantes (IPA, coordination...) ou de laboratoires (HLA, thérapie cellulaire ...)**
- 10. Sujet ABM : La communication sur le don d'organes et de tissus**

Nos associations sont fortement impliquées au sein du collectif Greffe Plus et de l'initiative des villes, institutions et entreprises Ambassadrices du don d'organe. Nous participons également à des nombreuses réunions de sensibilisation sur le don d'organe aux côtés de France ADOT et autres associations de personnes greffées et de familles de donneurs d'organe. Nous avons organisé plusieurs formations intitulées "Super Témoin Greffes" pour aider nos bénévoles à témoigner sur l'importance du don d'organe et pour inciter les participants à en parler à leurs proches. C'est au sein de nos formations qu'est né le slogan "entre proches on se le dit".

#### Proposition n°26 FFGCP

Pérenniser les formations "Super témoins greffe" pour aider les bénévoles à livrer des témoignages personnels impactants auprès du grand public et des élèves en collège / lycée. Créer un forfait de valorisation des initiatives menées en collège et lycée afin d'aider les associations à structurer leur fonctionnement et leurs activités autour de la promotion du don d'organe.