agence de la biomédecine

Direction médicale et scientifique

Dossier suivi par
Docteurs Kamr LAOUABDIA-SELLAMI &
Nadine RIBET-REINHART

Tél. : 01 55 93 69 38
Fax : 01 55 93 69 36

La directrice générale

Aux présidents des sociétés savantes et
des associations de patients
Organes -Tissus

Saint-Denis, le 16 JUIL. 2010

Objet : Réflexion collective pour un nouvel élan de la greffe

Madame, Monsieur le président,

Lors de la 10ème journée nationale du don d'organes, la ministre de la santé a rappelé l'engagement du gouvernement en faveur du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules.
www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/10eme-journee-nationale-sur-le-don-d-organes-3000eme-greffe-de-rein-realisee-a-l-hopital-du-kremlin-bicetre.html

La dynamique générée par le lancement du « Plan greffe » en 2000 a permis un essor de l'activité de greffe sans précédent, marquée par une croissance d'activité de près de 50%. Depuis l'année 2008, l'activité de prélèvement et de greffe a atteint un plateau qui nécessite de s'interroger sur les limites du dispositif mis en place et de penser aux leviers potentiels d'amélioration. La ministre a donc chargé l'Agence de la biomédecine de mener une réflexion afin de donner un nouvel élan au prélèvement et à la greffe pour répondre à la demande croissante des patients en attente d'une greffe d'organe, de tissu ou de cellules souches hématopoïétiques.

Cette réflexion collective devra porter bien évidemment sur les activités de prélèvement et de greffe réalisées à partir de donneur décédé et vivant. Pour chaque filière de soins concernée, la réflexion se doit d'aboutir à une meilleure évaluation des besoins à mettre en adéquation avec le paysage actuel de l'offre de soins, à la réduction des inégalités dans l'accès à la liste d'attente de greffe et l'accès au greffon dans le respect de la qualité du service médical rendu au patient et au suivi des patients greffés. Il faut en effet rappeler l'amélioration de la survie ainsi que de la qualité de vie pour tous les patients qui ont pu bénéficier d'une greffe.

Depuis de nombreuses années, un partenariat privilégié s'est installé entre l'Agence d'une part et les sociétés savantes et les associations de patients d'autre part. Cette réflexion sur un nouvel élan pour la greffe ne peut se concevoir sans votre contribution ; votre impulsion est indispensable. Afin d'homogénéiser la démarche de chacun, nous avons retenu un format convenu pour les contributions : elles devront inclure une dimension rétrospective et une dimension prospective avec les principaux axes de travail et objectifs qui selon vous pourraient participer à la progression de cette activité si particulière. Afin de faciliter l'analyse rétrospective, vous trouverez, en pièce jointe, le document récapitulatif du plan greffe 2000, qui vous permettra d'en dégager les réussites, les échecs et les limites.
Pour respecter le calendrier qui nous a été fixé, il est essentiel que nous disposions de votre contribution **fin août-début septembre** à l'adresse suivante : nouvel-elan-greffe@biomedecine.fr

Je vous remercie vivement par avance de l'aide que vous apporterez dans cette réflexion, et vous prie de croire, Madame, Monsieur le président, à l'assurance de mes sincères salutations.

Emmanuelle PRADA-BORDENAVE

Directrice générale

agence de la biomédecine

REFLEXION COLLECTIVE POUR UN NOUVEL ELAN DE LA GREFFE ORGANES ET TISSUS

Cadre de travail pour les contributions

1. Développer une approche en filière de soins

- Améliorer la connaissance des déterminants de l'insuffisance terminale des différents organes et des modalités de prise en charge des patients
- Evaluer la répartition de la demande sur le territoire pour un meilleur accès géographique à la greffe
- Améliorer les conditions d'accès à la liste d'attente

2. Augmenter le prélèvement sur donneurs décédés

- Renforcer la « Chaîne du prélèvement » sur donneurs décédés en EME pour permettre de gagner 10 à 15 % de donneurs prélevés supplémentaires en 5 ans :
- Développer le prélèvement sur donneurs décédés après arrêt cardiaque
- Développer le prélèvement sur donneur « à critères élargis » et améliorer la qualité des greffons

3. Augmenter les greffes à partir du donneur vivant

- Développer le programme DV
- Développer cette activité en utilisant le levier des dons croisés
- Reconnaissance d'un statut de DV

4. Développer la qualité et la sécurité du prélèvement et de la greffe d'organes et de tissus

- Renforcer les compétences et les savoir-faire des professionnels du prélèvement et de la greffe : auto-évaluation
- Améliorer la gestion des risques tout au long du processus allant du prélèvement à la greffe

5. Améliorer l'équité dans l'accès aux greffons

- Améliorer l'équité dans l'accès aux greffons
- Améliorer l'accès aux greffons pour des groupes spécifiques

6. Améliorer le suivi de la file active des patients greffés de reins

7. Promotion de la recherche :

- Soutenir la recherche fondamentale, clinique et épidémiologique sur l'amélioration de la viabilité des greffons et l'évolution à long terme des greffons
- Evaluer les parcours de soins des patients en insuffisance terminale d'organes

agence de la biomédecine

ANNEXE I

SYNTHESE DES 25 MESURES DU " PLAN GREFFES " 2000

Nous sommes aujourd'hui en situation de manque de greffons.
En effet, près de 6 000 patients sont inscrits sur la liste d'attente de greffe d'organes et espèrent trouver, grâce à cette thérapeutique, une issue favorable à leur maladie ou un soulagement à leur handicap. Or, seulement 2 000 morts encéphaliques sont recensées chaque année alors même que le nombre théorique de morts encéphaliques est estimé entre 5 et 10 000 par an. De plus, sur les 2 000 morts recensés, seule la moitié d'entre elles donne lieu à un prélèvement ; une bonne partie des " non-prélèvements " étant due au refus des familles.
Dès lors, il apparaît indispensable, d'une part, d'améliorer le recensement des morts encéphaliques et, d'autre part, d'augmenter le taux de prélèvement.
A cette situation de manque de greffons s'ajoutent des inégalités importantes entre les régions ; d'où des durées d'attente excessives et inégales.
Nous sommes donc dans une situation paradoxale : si la France est en pointe dans certains domaines avec des équipes chirurgicales rodées et performantes, et même si les enquêtes montrent que l'opinion publique est réceptive, il reste cependant une offre qui ne répond pas à la demande et qui conduit à une pénurie.
Ainsi, après une phase largement portée par des pionniers dans le domaine de la greffe, puis une phase d'organisation et d'encadrement de la sécurité sanitaire, il est aujourd'hui indispensable de construire une véritable politique publique du prélèvement et de la greffe, de construire un programme d'ensemble autour de quatre grands axes :

- favoriser l'accès à la greffe c'est à dire avant tout au greffon,
- réduire les inégalités régionales d'accès à la greffe,
- renforcer la solidarité et soutenir la générosité de nos concitoyens,
- enfin, accompagner les efforts de recherche pour améliorer les résultats.

FAVORISER L'ACCÈS A LA GREFFE

- Renforcer les coordinations hospitalières
  - Créer 120 postes de coordonnateurs sur 3 ans.
  - Améliorer l'organisation hospitalière du prélèvement.
  - Faire entrer la qualité de l'accueil des familles dans les procédures d'accréditation.
- Valoriser le prélèvement
  - Donner toute sa place au prélèvement dans l'activité hospitalière.
  - Favoriser le développement de réseaux de prélèvement.
  - Valoriser le prélèvement dans le PMSI.
  - Rembourser les frais de prélèvements.
- Former les professionnels
  - Renforcer ces thèmes dans le 2ème cycle des études médicales.
  - Renforcer ces thèmes dans les formations infirmières.
- Améliorer l'accès à la greffe de moelle osseuse
  - Augmenter la taille du fichier français.
  - Rembourser toutes les demandes de typage.
  - Améliorer la qualité du fichier en typage.
  - Développer une communication spécifique dans les établissements de transfusion sanguine.
  - Poursuivre le développement des banques de sang placentaire.
  - Intégrer France Greffe de Moelle à l'Etablissement français du Sang.

RÉDUIRE LES INÉGALITÉS D'ACCÈS

- Adapter les règles de répartition.
- Mieux organiser l'orientation des patients entre les régions.
- Réviser la carte sanitaire.
- Enrichir le fichier français de donneurs de moelle osseuse en groupes rares.

ACCOMPAGNER LA RECHERCHE

- Donner une priorité à la recherche en thérapie cellulaire dans le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC).
- Créer 40 postes d'assistants de recherche clinique.

SOUTENIR LA GÉNÉROSITÉ ET LA SOLIDARITÉ

- Développer l'information sur le libre choix.
- Lancer une journée annuelle de réflexion sur le don d'organe et une campagne médiatique sur le don.
- Inscrire dans la loi une mention valorisant le don.
- Développer la solidarité internationale.

agence de la biomédecine

ANNEXE II

Résumé de l'évolution des activités de recensement, de prélèvement et du nombre d'ETP depuis 2002 (rapport des coordinations hospitalières)

	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Nombre de centres autorisés au prélèvement d'organes ou de tissus	202	195	196	199	197	209	200
Nombre de décès hospitaliers*	234 434	241 557	227 885	247025	252 271	255 756	
Equivalents Temps Plein dédiés au prélèvement							
Nombre ETP	160	200	213	247	250	268	273
Nombre ETP/1000 décès hospitaliers	0.68	0.83	0.93	1	1	1.05	1.07
Donneurs d'organes décédés recensés							
Nombre de donneurs recensés	2335	2261	2515	2803	3067	3226*	3303*
Nombre de donneurs recensés/1000 décès hospitaliers	10	9.4	11	11.3	12.2	12.6	12.9
Nombre de donneurs recensés/ETP	14.6	11.3	11.8	11.3	12.3	12.0	12.1
Donneurs d'organes décédés prélevés							
Nombre de donneurs prélevés	1198	1119	1291	1371	1442	1601*	1610*
Nombre de donneurs prélevés/1000 décès hospitaliers	5.1	4.6	5.7	5.6	5.7	6.3	6.3

* Y compris les donneurs décédés après arrêt cardiaque