Sous le Haut Patronage
de Monsieur François Hollande,
Président de la République

Organiser le Prélèvement et la greffe

Paris, le 19 avril 2013

Les Etats Généraux du Rein

- Les objectifs des EGR :
  - Réunir toutes les parties prenantes
  - Présenter aux pouvoirs publics un état des lieux et des propositions consensuelles et réalistes d'amélioration

Les états généraux du rein

?au?G? dau?GnaL? xau?Pau??? ??

L'organisation

- Les 2 comités :
  - Le Comité de pilotage : en charge de la méthodologie, de la logistique des actions et du respect du bon déroulement du projet. Garant de la restitution des objectifs initiaux
  - Le Comité scientifique : présidé par le Pr Jean-Pierre Grünfeld : soutien institutionnel au projet, mobilisation de toutes les parties prenantes et caution morale et scientifique aux travaux réalisés dans le cadre des EGR
  - Un rapporteur : Alain Coulomb

Les EGR et leurs grandes étapes

- Etape 1 - mai à décembre 2012 : EG des patients et des proches : écouter et entendre la parole et la réalité des ressentis et des besoins des patients et de leurs proches (questionnaire : près de 9000 réponses + plateforme Web)
- Etape 2 - mars à mai 2012 : cahiers de propositions ; expression de toutes les parties prenantes (30 cahiers de propositions reçus)
- Etape 3 - le 15 juin 2012 : séminaire de restitution des cahiers de proposition : synthèse des cahiers et liste de thématiques essentielles à traiter par les tables rondes (10 thématiques, 14 axes transversaux d'analyse
- Etape 4 - septembre 2012 à avril 2013 : les 11 tables rondes du rein
- Etape 5 – 17 juin 2013 : colloque de clôture au Ministère de la santé. Rapport officiel des EGR présenté par le rapporteur, constats et propositions + annonces de la Ministre

Les états généraux du rein

Les tables rondes du Rein

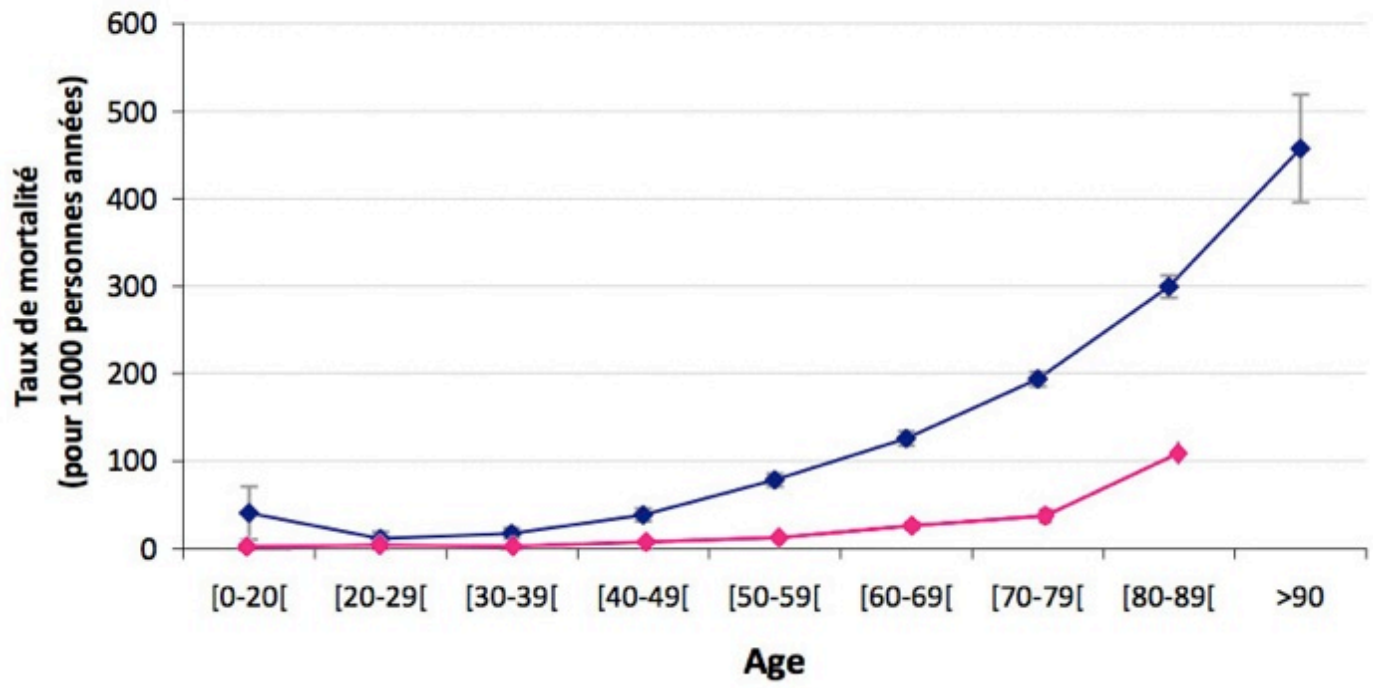
1. 21 septembre 2012 - FHF : Prévention, dépistage, diagnostic et prise en charge précoce
2. 19 octobre 2012 - Espace Scipion - APHP : Greffe : Mise en route des traitements, suivi et transferts
3. 16 novembre 2012 - Espace Scipion – APHP : Lutter contre la pénurie d'organes (donneurs vivants et décédés)
4. 30 novembre 2012 - FHF : Dispositif d'annonces, d'informations et d'orientation, autonomie, parcours de vie
5. 11 janvier 2013 - FEHAP : Dialyses - mise en route des traitements, suivi et transferts
6. 25 janvier 2013 - FHF: organisation de la dialyse
7. 8 février 2013 - FEHAP : grandir et se construire avec
8. 22 février 2013 - FEHAP : bientraitance
9. 8 mars 2013 - FHF : vivre avec
10. 22 mars 2013 - Conseil de l'Ordre des Pharmaciens : vieillir avec, fin de vie
11. ***19 avril 2013 - FHF : organiser la greffe***

Les états généraux du rein

Les constats…

Les traitements de l'IRCT

- La dialyse
- la transplantation rénale, meilleur traitement de l'IRCT pour la qualité de vie, l'espérance de vie… le système de santé !



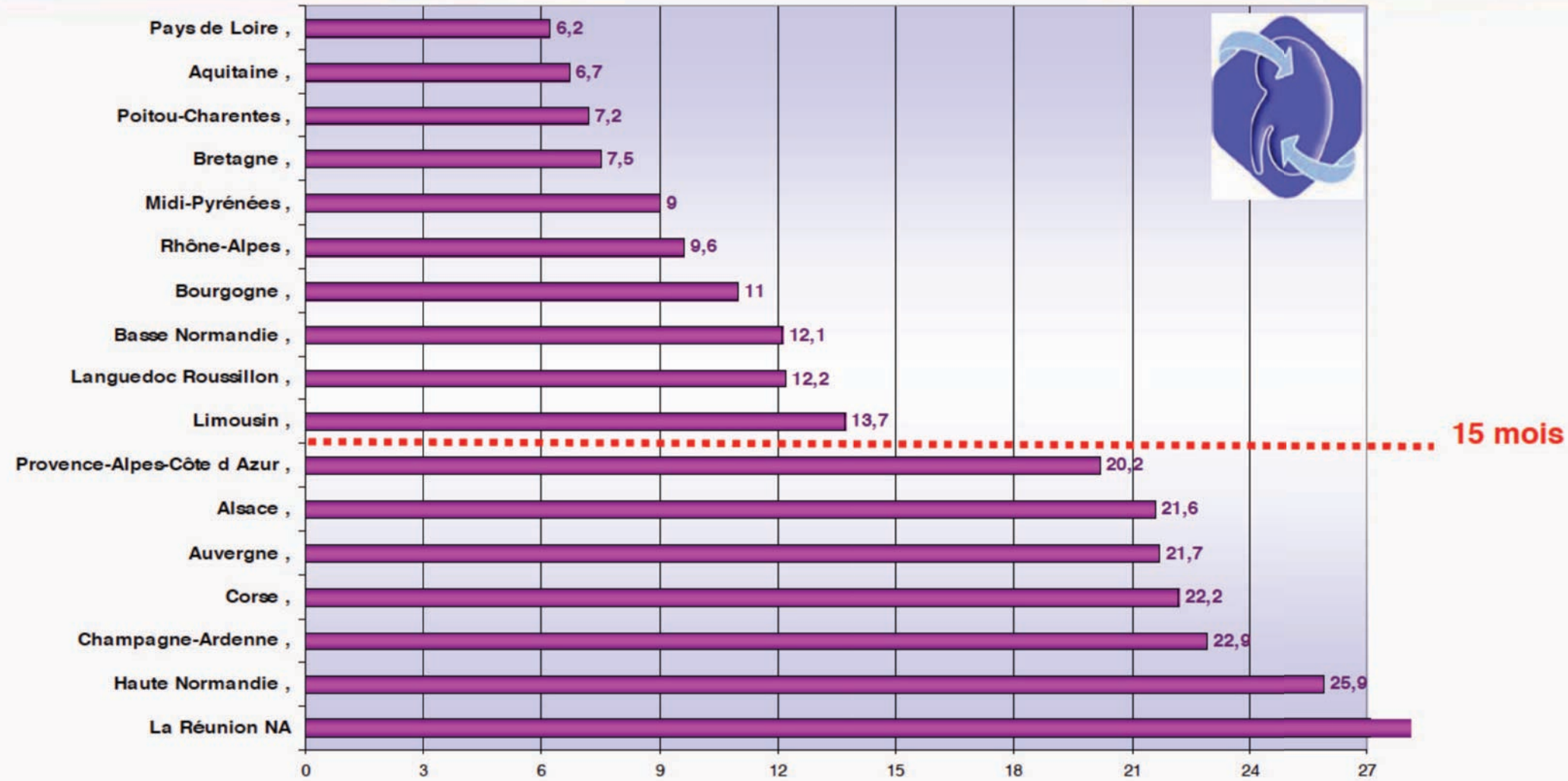
Les états généraux du rein

Ce qui ne va pas : l'accès à la liste d'attente de greffe ?

- **Trop tardif** : 50% des patients de moins de 60 ans ne sont pas inscrits sur la liste nationale d'attente de greffe (LNA) 15,6 mois après avoir débuté la dialyse *(variation de 6 à 26 mois en fonction des régions)*
- **Trop hétérogène** : Le pourcentage de malades de moins de 60 ans inscrits sur la LNA au 31/12/2009 variait de 17 % à 50 % d'une région à l'autre
- **Trop insuffisant : Seulement 32% des patients dialysés en France sont inscrits sur la LNA (66% en Norvège)**

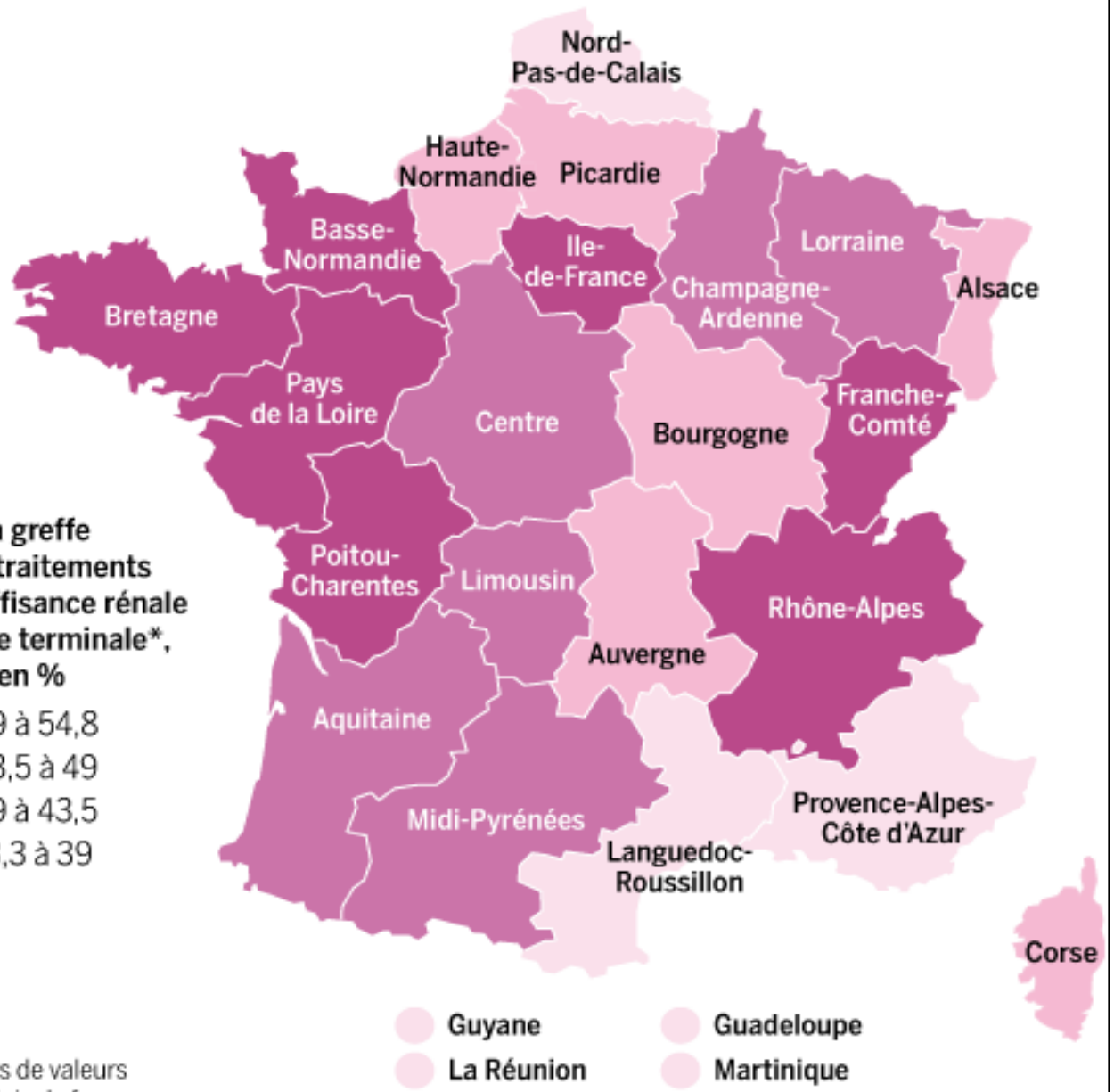
Les états généraux du rein

[illegible]



Les états généraux du rein

Un accès inégal à la greffe rénale



Part de la greffe dans les traitements de l'insuffisance rénale chronique terminale*, en 2010, en %

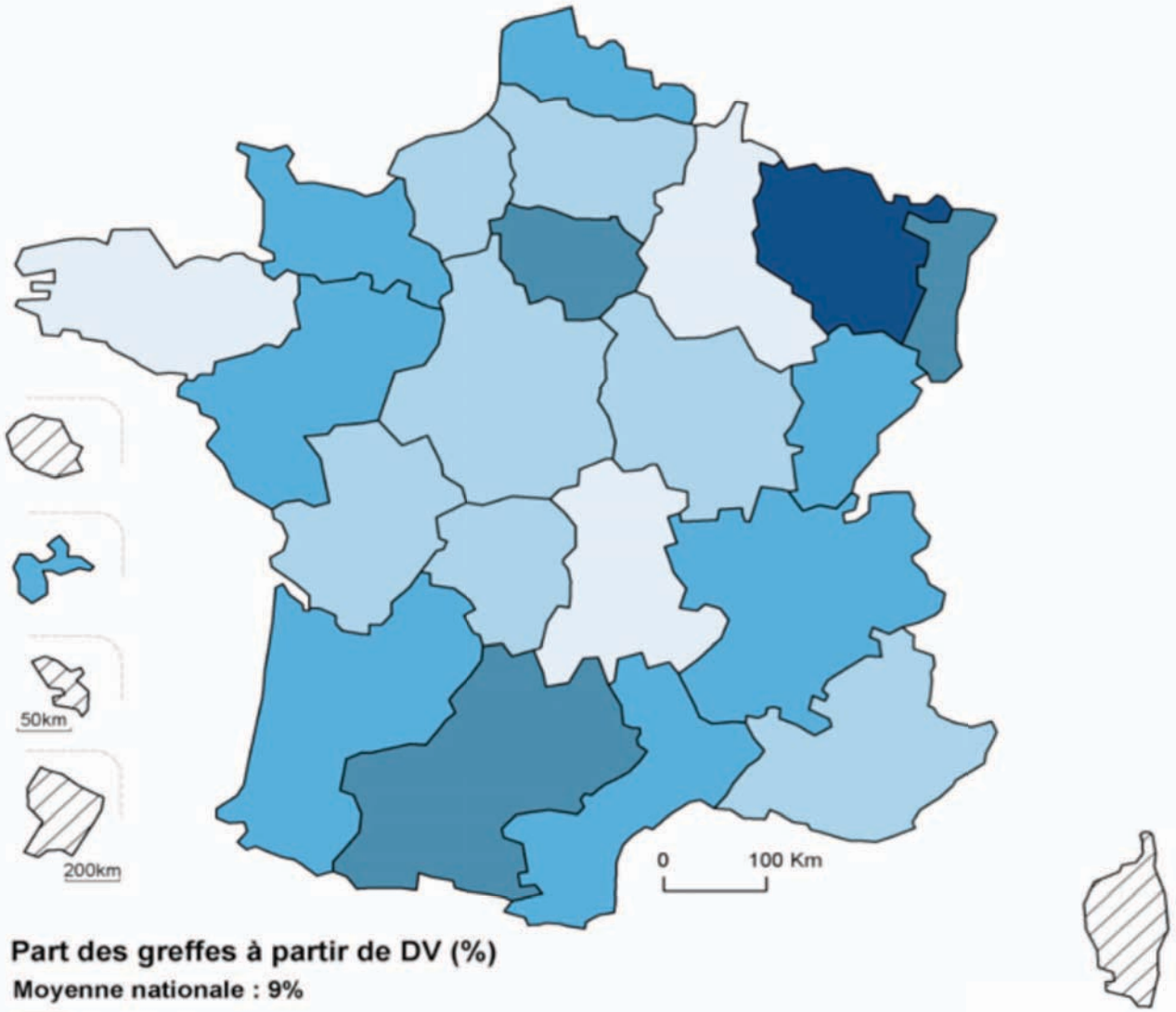
- De 49 à 54,8
- De 43,5 à 49
- De 39 à 43,5
- De 13,3 à 39

* Les paliers de valeurs ont été définis de façon à ce que chacun regroupe le quart des régions.

SOURCE : AGENCE DE BIOMÉDECINE – INFOGRAPHIE : *LE MONDE*

Les états généraux du rein

Part des greffes rénales à partir de donneurs vivants (2009 - 2011)



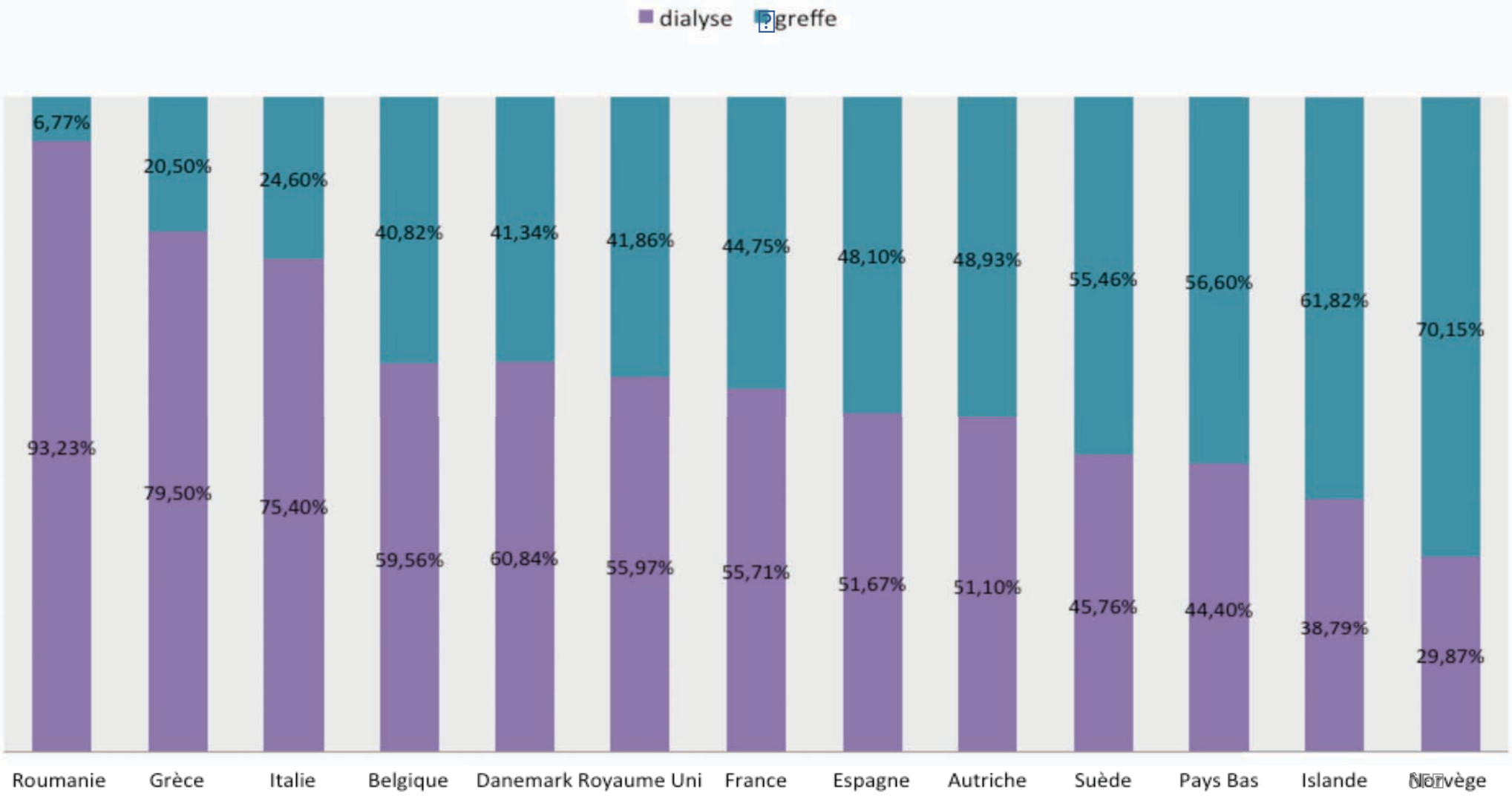
Part des greffes à partir de DV (%)

Moyenne nationale : 9%

- 1,9 à 3,2
- 3,3 à 5,4
- 5,5 à 9,0
- 9,1 à 15,2
- 15,3 à 22,9

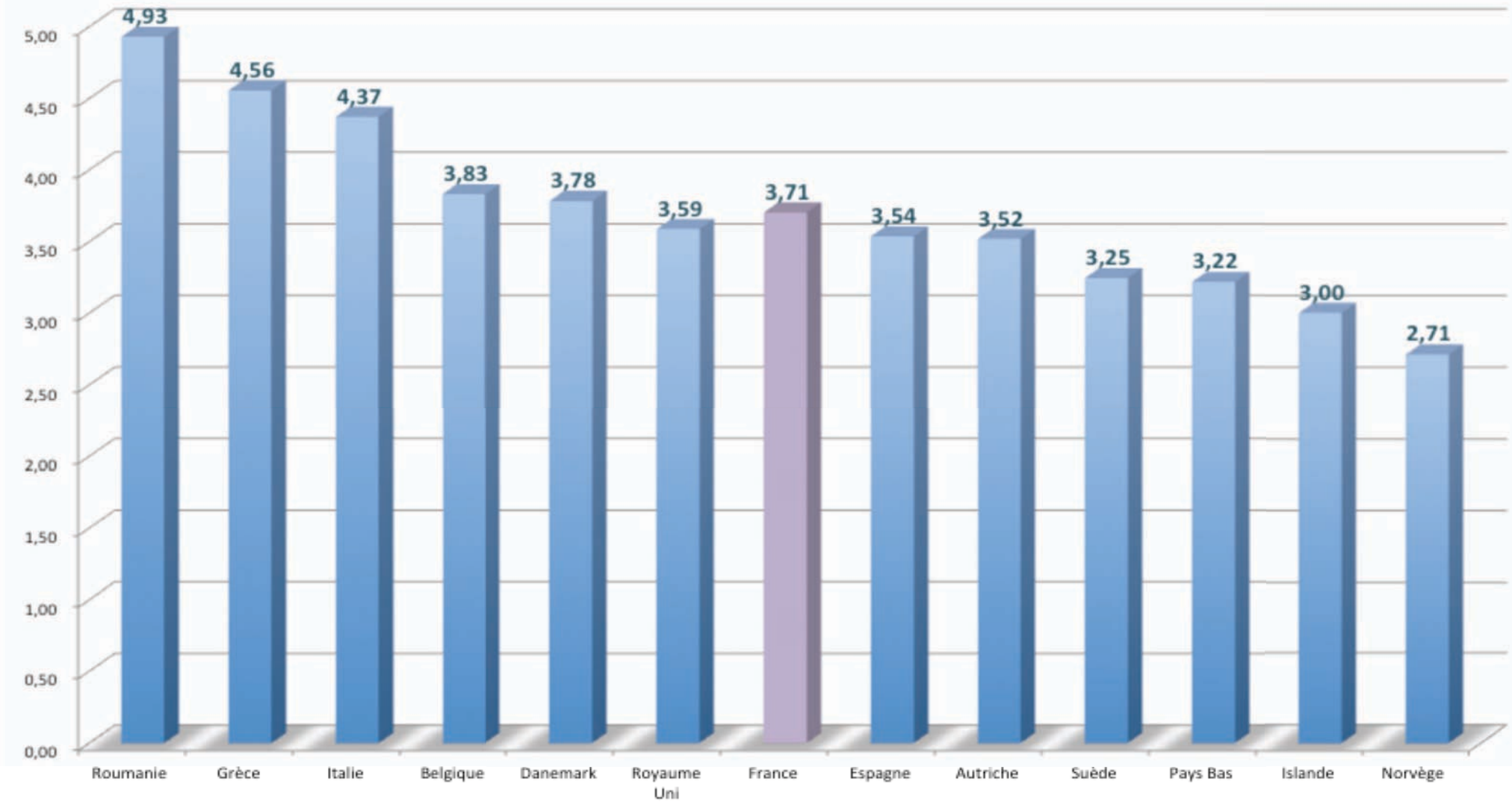
Sans activité

Source: Agence de la biomédecine


dialyse
greffe
6,77%
93,23%
20,50%
79,50%
24,60%
75,40%
40,82%
59,56%
41,34%
60,84%
41,86%
55,97%
44,75%
55,71%
48,10%
51,67%
48,93%
51,10%
55,46%
45,76%
56,60%
44,40%
61,82%
38,79%
70,15%
29,87%
Roumanie
Grèce
Italie
Belgique
Danemark
Royaume Uni
France
Espagne
Autriche
Suède
Pays Bas
Islande
Norvège

Les états généraux du rein

nE2a dEL Pau Ej xu
aL, EL dEL Pau uxn i 1vauA



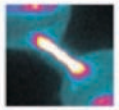
Les états généraux du rein

Que nous disent les personnes qui vivent avec la dialyse et la greffe?

Les états généraux du rein

Le Monde science&techno

Un baroudeur de l'épidémiologie
Arnaud Fontanet dirige une unité spécialisée dans les maladies infectieuses et tropicales à l'Institut Pasteur. Portrait. PAGE 7



Le dilemme de l'élastique
La rupture du lien qui unit deux cellules en phase de division obéit à des règles subtiles qu'une équipe française vient de découvrir. PAGE 2

La sagesse du singe vert
Pour accéder à de la nourriture, ce primate sait mettre de côté les hiérarchies sociales : patience et longueur de temps sont ses alliées. PAGE 7

La détresse des malades des reins

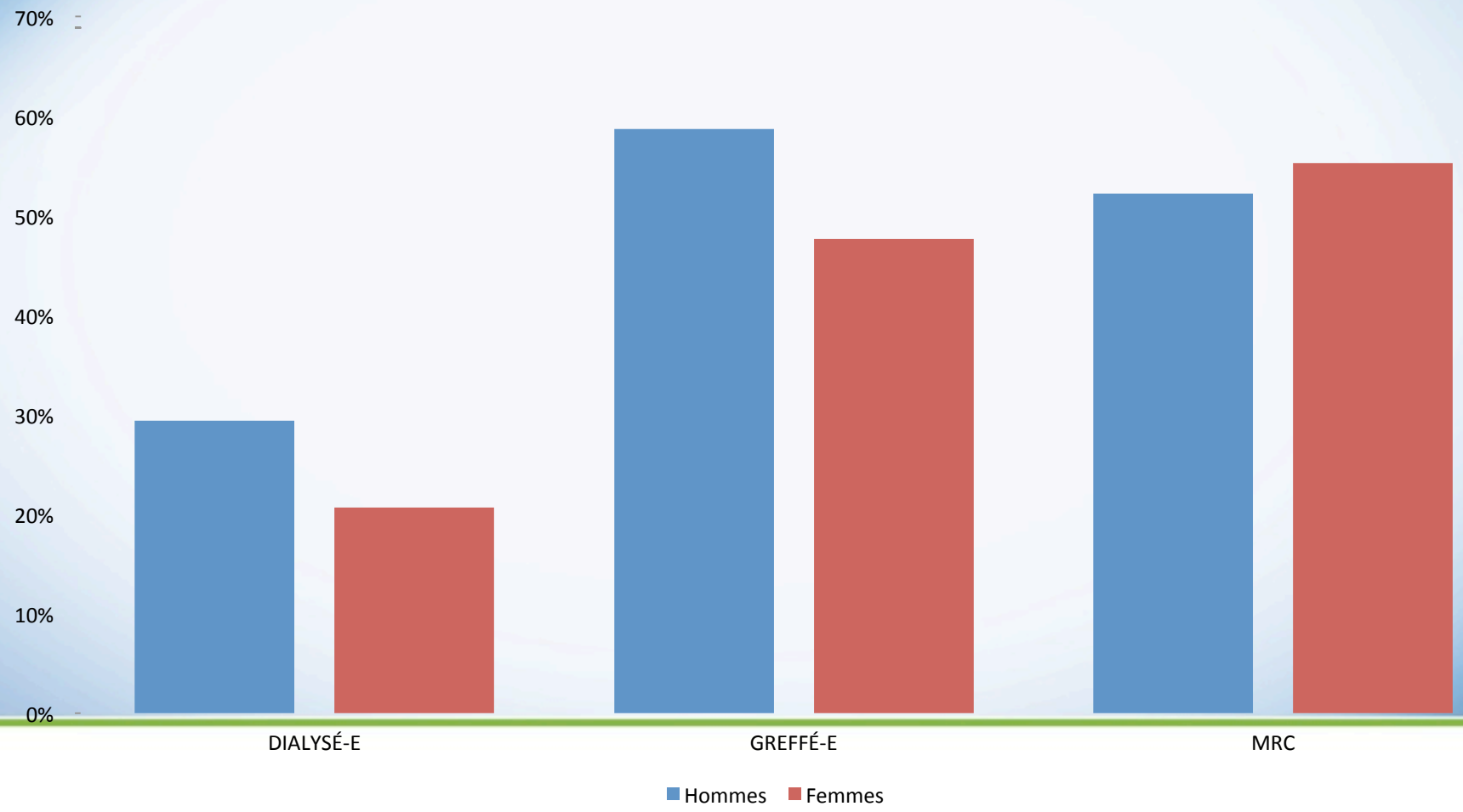
Lancée à l'initiative des patients, une vaste enquête portant sur près de 9 000 insuffisants rénaux met en relief l'effet dévastateur de ces maladies sur la vie quotidienne, affective et professionnelle, et souligne des carences dans la prise en charge médicale. La greffe, meilleure option thérapeutique que la dialyse, n'est pas toujours proposée, et la possibilité de don entre vivants reste méconnue.

PAGES 4-5

Que nous dit l'enquête ?

- La dureté des maladies rénales
  - Au stade terminal, leurs effets deviennent ravageurs
  - Elles affectent profondément l'espérance et la qualité de vie
  - Au delà de la santé, des impacts dans toutes les dimensions de la vie : affectives, familiales, scolaires, professionnelle…

Part de patients âgés de 25 à 64 ans en activité professionnelle selon le sexe et le traitement



Que nous dit l'enquête ?

- La greffe est le meilleur traitement
  - Dans les opinions des patients
  - Dans les réponses en clair à la question ouverte
  - Pour les patients en dialyse, un véritable espoir…
  - Mais se plaignent :
    - Des durées d'attente
    - Des obstacles et de retards pour l'inscription

Les états généraux du rein

Les propositions des premières tables rondes

Greffe, mise en route des traitements, suivi, transferts

- La **greffe** doit devenir dans les faits **le traitement de référence** de l'IRCT
- Garantir une **information complète et objective** à tous les patients sur la greffe et sur la greffe de donneur vivant
- Modifier les **modalités de financement**
- **Homogénéiser les critères d'inscription**, pour gommer les disparités entre centres
- Une **cs pré greffe obligatoire** pour tous les patients < 75 ans
- Réduire les **durées de bilans pré-greffe**
- améliorer **le suivi** des patients transplantés

Les états généraux du rein

Les propositions des premières tables rondes

Lutter contre la pénurie

- **Développer la greffe de donneur vivant** et améliorer le parcours des donneurs
- **Développer le prélèvement sur donneurs décédés :**
  - en état de mort encéphalique
  - après arrêt cardiaque non contrôlé (DDAC M I et M II)
  - après arrêt cardiaque contrôlé (DDAC M III)
- améliorer l'évaluation et la **qualité des greffons** ainsi que **l'information et le consentement des receveurs**
- Donner **les moyens** au développement de la greffe

Les états généraux du rein

Organiser le prélèvement et la greffe

Les états généraux du rein

Préparation du prélèvement

Dr Jean-Paul Jacob

Agence de la biomédecine, Angers

Préparation du prélèvement

- Place et organisation des réseaux pour couvrir le territoire national ?
- Organisation des coordinations : nombre et type de personnels ; formation, fonctionnement 24/24, rémunération, contrôle d'activité (audit interne ou externe), quel-s lien-s de subordination (établissement, Agence de la biomédecine…) ?
- Disponibilité des blocs et de leur personnel pour les prélèvements dans tous les sites agrées

Préparation du prélèvement

- Définition de l'activité de prélèvement comme une activité normale d'urgence.
- Sensibilisation et formation des différents personnels pour installer la culture du prélèvement dans les établissements
- Fonctionnement des labos, service d'imagerie et EEG
- Valorisation de l'activité de recensement pour les services et l'établissement

Les états généraux du rein

Organisation du Prélèvement chirurgical

Pr Lionel Badet,

Hôpital Edouard Herriot, Lyon

Organisation du prélèvement chirurgical

- Comment l'optimiser : réduire les déplacements, mutualiser les prélèvements abdominaux ?
- Formation d'un grand nombre de chirurgiens, Ecole de prélèvement, pour disposer de préleveurs dans les centres autorisés aux prélèvements, avec la compétence de prélèvement rénal et hépatique voire pancréatique.

Organisation du prélèvement chirurgical

- Comment valoriser le prélèvement sur le plan financier : forfait garde ou astreinte ?
- Comment mieux garantir l'équité entre tous les centres, notamment en termes d'assurance, en cas de déplacement ?
- Quelle organisation des transports des chirurgiens, par route et aérien ?

Les états généraux du rein

Prélèvements sur DDAC

- Quelles particularités pour l'organisation du prélèvement chirurgical sur donneur décédé suite à un arrêt cardiaque (DDAC) ?
- Faut-il limiter ou non les centres ?
- Quelle organisation pour les SMUR, les urgences et les blocs ?
- Comment mieux contrôler les timings ?
- Quels financements ?
- Quelle évaluation des résultats ?

Prélèvements sur donneurs vivants

- Proposition de charte des donneurs,
- Faut-il garantir un niveau minimal d'activité par centre ?
- Quel temps médical dédié ?
- Comment lever les limitations de l'activité liées aux blocs et à leurs personnels ?

Les états généraux du rein

Equipes médico-chirurgicales de transplantation

Equipes médico-chirurgicales de transplantation

- Combien de chirurgiens formés par équipe ?
- Quels engagements vis-à-vis de cette activité ?
- Prélèvements et greffes font-ils partie de l'activité normale d'une équipe d'urologie ou s'agit-il d'une activité particulière supplémentaire ?
- Comment garantir la possibilité de greffe 24/24 ?
- Quelle valorisation pour cette activité en dehors des gardes, astreintes et / ou déplacements ?

Equipes médico-chirurgicales de transplantation

- Faut-il imposer et appliquer une norme nationale, y compris en matière d'assurances ?
- L'équipe chirurgicale de transplantation doit elle être uniquement une équipe chargée du prélèvement et de la greffe ou doit elle participer à la prise en charge les greffés de A à Z, depuis la décision de greffe jusqu'au suivi complet ?

Les états généraux du rein

Répartition des greffons

Dr Marie-Alice Macher

Agence de la biomédecine

Répartition des greffons

- Propositions des Tables rondes précédentes : revoir les règles de répartition pour renforcer l'équité entre les patients et lutter contre l'hétérogénéité territoriale des durées d'attente. Renforcer la transparence des règles et la démocratie sanitaire.
- Faut-il supprimer la sanctuarisation du rein local ? Passer à un score national, au moins pour les greffons « normaux » ? Passer à une application stricte du score pour tous les greffons ?

Répartition des greffons

- Quelles conditions pour un aménagement régulier des règles de priorité et de répartition, en impliquant les professionnels et les associations de patients (démocratie sanitaire) ?
- Comment renforcer la transparence : les règles doivent être rendues publiques et présentées de manière pédagogique.
- Quelle adaptation des règles de répartition pour les greffons DDAC ?

Durées d'attente, qualité des greffons et information des patients

- sur les durées d'attente : disparités par centre de greffe et en fonction des caractéristiques des receveurs (groupe ABO, tranche d'âge, immunisation, type / qualité du greffon) ?
- sur la qualité des greffons et sur son impact possible sur le résultat de la greffe, en amont, avec refus possible (proposition de la table ronde 3) ?
- Quelles modalités de consentement ? Faut-il prévoir des conditions spécifiques pour les patients qui acceptent de recevoir des greffons de moins bonne qualité (garanties sur la durée d'attente ? priorisation en cas d'échec de la greffe ? etc.)

Durées d'attente, qualité des greffons et information des patients

- Quel statut sur la liste d'attente pour un receveur en attente d'une greffe de donneur vivant ?
- Faut-il une prise en compte spécifique des greffes itératives ?
- Quelle définition retenir pour l'échec précoce de greffe ? Faut-il mieux prendre en compte cette situation ?

Les états généraux du rein

Organisation du suivi des patients transplantés

Les états généraux du rein

Organisation du suivi des patients transplantés

- Quelle place pour le suivi partagé ? Avec le néphrologue « de dialyse » ? Le généraliste ?
- Faut-il imaginer des réseaux de suivi ? Un suivi infirmier bien organisé ?
- Quelle place pour la télémédecine / les téléconsultations ?
- Comment mieux prendre un compte les demandes des patients (enquête EGR) : plus de temps, plus d'écoute, plus d'empathie, plus de soutien psy, plus de soins de support : plus de prise en compte globale… ?
- Comment développer une culture du care et de la bientraitance dans les services ?

Les états généraux du rein

Organisation du suivi des patients transplantés

- Doit-on envisager deux types de consultations : des cs de routine et des cs de « bilan » (d'une durée plus longue, prenant en compte le patient dans sa globalité, au moins une fois par an) ?
- Quelle organisation mettre en place pour les « urgences » réelles ou ressenties par les patients transplantés, les recours non programmés ?
- Comment mieux gérer les « retours de greffe » ?

Les états généraux du rein

Merci !

www.etatsgeneraux durein.fr