



Synthèse de la Table Ronde du Rein n°2

Greffe : Mise en route des traitements, suivi, transferts

Vendredi 19 octobre 2012 – Espace Scipion - Paris

Groupe de travail chargé de l'organisation de la table ronde

Pr Maryvonne Hourmant, néphrologue, CHU de Nantes, animatrice de la table ronde - Yvanie Caillé, Renaloo - Pr Michèle Kessler, néphrologue, CHU de Nancy - Sylvie Pucheu, psychologue, HEGP - Paris - Dr Marc-Olivier Timsit, urologue, HEGP, Paris - Dr Malik Touam, néphrologue, AURA-Paris

Participants (en plus des membres du groupe de travail)

Olga Baudelot, psychologue, Association Polykystose France - Christian Baudelot, sociologue, Renaloo - Dr Jean-Louis Bouchet, néphrologue, CTMR Saint Augustin, Bordeaux - Dr Marina Charbit, néphrologue, Hôpital Necker - Dr Sophie Cohen, Direction de la politique médicale, APHP - Dr Maud Dehennault, néphrologue, CHU de Lille - Pr Isabelle Durand-Zalesky, médecin de santé publique, Hôpital Henri Mondor, Créteil - Sandra Gaboriau, IDE, CHU de Nantes - François Grimonprez, directeur adjoint de l'ARS Pays de Loire en charge de la qualité et de l'efficacité - Dr Christian Jacquelinet, Agence de la biomédecine - Marina Jamet, pharmacien, UTIP - Dr Anne-Gaëlle Josse, néphrologue, Clinique du Pont de Chaume, Montauban - Dr Lise Mandart, néphrologue, Vannes - Pr Christophe Mariat, néphrologue, CHU de Saint-Etienne - Pascal Martin, Trans-forme - Dr Frank Martinez, néphrologue, Hôpital Necker - Dr Sylvie Mercier, Renaloo - Virginie Morris, Nantes - Eric Rouillat, assistant social, CHU du Kremlin Bicêtre - Dr Marion Roussel, pédiatre, Renaloo - Guy Sabatier, FNAIR - Dr Xavier Tillou, urologue, CHU de Caen - Dr Philippe Tuppin, CNAMTS - Dr Lydia Valdes, DGOS

L'accès à la liste d'attente

La transplantation rénale est le meilleur traitement de l'insuffisance rénale terminale, tant pour la qualité de vie que pour l'espérance de vie, qui est très sensiblement augmentée par rapport à la dialyse. De plus, les contre indications à la greffe de rein sont devenues très rares. L'âge en tant que tel n'en est pas une.

Pourtant, en France, la greffe ne constitue toujours pas le traitement de première intention, bien qu'elle soit aussi le traitement le moins onéreux : 55% des 70 000 patients traités pour insuffisance rénale terminale le sont par dialyse, 45% seulement par transplantation rénale. Le coût global de la prise en charge de l'IRCT en France s'est élevé en 2007 à environ 4 Md€. Seulement 18% de ce montant était consacré à la greffe, le reste à la dialyse.

Inscription

L'étape préalable à la transplantation rénale est l'inscription sur la liste nationale d'attente (LNA), gérée par l'Agence de la biomédecine. Cette inscription est une décision médicale.

En général, elle résulte d'un dialogue entre deux néphrologues : celui qui a pris en charge le malade en amont ou en dialyse et le néphrologue transplantateur, appartenant à une équipe de greffe rénale, dans un CHU. Le premier a une responsabilité importante : c'est lui qui doit poser l'indication,

informer son patient sur la possibilité de greffe et l'orienter finalement vers le second, éventuellement après avoir réalisé le bilan pré-greffe.

Constat : il existe de très importantes difficultés d'accès à la liste d'attente. Beaucoup de malades sont inscrits trop tardivement, d'autres ne le sont probablement jamais.

Si l'on observe la population des patients dialysés en France, les taux d'inscription par tranche d'âge sont les suivants :

- 62.2% pour les moins de 60 ans,
- 23.3% pour les 60-69 ans
- 1.2% pour les 70 ans et plus

De plus, les délais d'inscription sont trop longs : 50% des patients de moins de 60 ans ne sont toujours pas inscrits au bout de 15,6 mois de dialyse.

Le groupe estime que l'état actuel de la liste d'attente ne reflète pas la réalité des besoins et que si tous les patients effectivement transplantables étaient effectivement inscrits, le nombre de malades en attente pourrait doubler.

Inscriptions préemptives et CIT

Inversement, de plus en plus de patients sont inscrits en préemptif (c'est à dire avant d'avoir démarré la dialyse) et placés en contre indication temporaire (CIT), ce qui laisse supposer des disparités importantes dans les stratégies d'inscription des médecins. La CIT permet d'être sur la liste sans possibilité d'être appelé pour une greffe. Ce statut permet néanmoins d'acquérir de l'ancienneté sur la liste d'attente, un des critères d'attribution des greffons. Il s'agit d'une stratégie très favorable aux patients qui peuvent en bénéficier. Au plan global, elle contribue cependant à accentuer les inégalités dans l'accès à la LNA. Les participants recommandent que les inscriptions préemptives soient favorisées chaque fois que possible. Un seuil minimal de clairance pourrait cependant être défini.

La fréquence croissante des CIT (un tiers environ des patients en attente à l'heure actuelle) mériterait cependant d'être mieux expliquée.

Greffe préemptive

La greffe préemptive reste quant à elle exceptionnelle (2.7% des patients seulement en bénéficient). Certaines publications rapportent de meilleurs résultats pour les greffes préemptives. Au plan individuel, il est incontestable qu'elles présentent beaucoup d'avantages (la dialyse constitue très souvent une rupture brutale dans une vie, avec de lourdes conséquences au plan socio-professionnel notamment). Il s'agit de plus d'une solution économiquement très efficace.

Pour ces raisons, lorsqu'elle est rendue possible par la disponibilité d'un donneur vivant, le recours à la greffe préemptive doit incontestablement être favorisé.

Lorsque le greffon provient d'un donneur décédé, elle pose une question éthique manifeste, compte tenu des durées d'attente parfois très longues auxquelles sont confrontés la plupart des patients.

On pourrait donc considérer qu'il s'agit d'une source d'inéquité entre les malades. Néanmoins, la prise en compte dans le score d'attribution des greffons de la durée d'attente mais aussi du temps de dialyse permet de la relativiser.

Ne recommander une greffe préemptive qu'aux patients qui disposent d'un donneur vivant constituerait un nivellement par le bas, mais aussi signal potentiellement négatif vis à vis de l'inscription précoce.

Dans la mesure où la greffe préemptive est une véritable chance pour les malades qui peuvent en bénéficier mais aussi un indicateur fort de bonnes pratiques, les participants considèrent qu'elle doit demeurer une voie à privilégier, chaque fois que c'est possible.

Les professionnels rappellent que certaines maladies rénales chroniques sévères peuvent être stabilisées pendant de nombreuses années et que la greffe préemptive ne doit pas intervenir trop précocement.

Des politiques d'inscription et d'acceptation des greffons hétérogènes

Constat : Les politiques d'inscription sont variables en fonction des équipes de transplantation.

En particulier, certains centres inscrivent très majoritairement des patients « jeunes » et sans comorbidité ou sans risque particulier. D'autres « ouvrent » plus largement l'accès à la liste, à des malades immunisés, âgés, obèses, etc.

De manière symétrique, les stratégies d'acceptation des greffons des équipes sont très variables. Certaines, probablement soumises à des degrés de pénurie moins importants, restent très sélectives quant à la qualité des reins qu'elles acceptent de transplanter, alors que d'autres sont beaucoup plus permissives.

Cette observation ne repose à l'heure actuelle que sur des observations parcellaires, puisque l'Agence de la biomédecine ne rend pas publiques ce type de données. Elle montre bien cependant les difficultés d'interprétation sur l'accès à la greffe : des durées d'attente courtes ne signifient pas obligatoirement un meilleur accès, puisque le filtre a lieu en amont, au moment de l'inscription.

La lutte contre ces disparités doit devenir une priorité.

Critères médicaux de non inscription

Les principales causes déclarées de non-inscription sont les contrindications médicales et un bilan en cours (dont la durée ne fait actuellement l'objet d'aucun suivi particulier).

Certaines comorbidités représentent des freins importants à l'accès à la liste. Par exemple, l'accès des patients diabétiques, mêmes jeunes, est sensiblement inférieur à celui des non diabétiques, alors que les bénéfices de la greffe sont particulièrement importants pour cette population.

Les participants considèrent que l'ampleur des contrindications est sans doute surévaluée. L'importance de la formation continue des néphrologues non transplantateurs est soulignée. L'état de l'art en transplantation évolue rapidement et leurs connaissances doivent pouvoir être remises à niveau au fil du temps. Ce n'est actuellement pas toujours réalisé.

Par ailleurs, il n'existe à ce jour en France aucune recommandation ou conférence de consensus sur les contrindications réelles à la transplantation rénale. Si les contrindications absolues sont relativement bien connues, les choses sont plus complexes lorsque plusieurs comorbidités sont associées.

Au sein de la profession néphrologique, il existe un **clivage très important entre les disciplines dialyse et transplantation**. La seconde concerne un nombre sensiblement plus faible de néphrologues. Lors des congrès annuel de la SN-SFD, les sessions consacrées à la transplantation sont relativement peu nombreuses et leur public est souvent épars, composé majoritairement de néphrologues déjà impliqués dans le suivi des patients transplantés. Or, ces communications devraient constituer des moments privilégiés d'information de tous les néphrologues non transplantateurs. On peut regretter ce désintérêt, dès lors que le parcours de soin de leurs patients intègre toutes les modalités de traitements.

Critères non médicaux de non inscription

Au-delà des motifs médicaux, il existe également des critères non médicaux qui influent fortement sur l'accès à la LNA.

Les délais médians d'inscription sont **très variables selon les régions** : en 2009, pour les patients dialysés de moins de 60 ans, ils allaient de 6,2 mois dans les Pays de Loire à 25,9 mois en Haute Normandie. Ainsi, toutes choses étant égales par ailleurs, un patient donné a deux fois moins de chances d'accéder à la liste d'attente en région PACA qu'en Midi-Pyrénées ou qu'en Rhône-Alpes par exemple.

Le fait d'être suivi dans un service de Néphrologie où sont réalisées les greffes (CHU) augmente les chances d'être inscrit sur la liste d'attente et d'être inscrit avant le début de la dialyse.

Au contraire, le fait d'être une femme ou d'être pris en charge dans une structure de dialyse privée à but lucratif (versus le public) diminue de 20% les chances d'être inscrit-e.

Les causes de ces disparités sont probablement multiples et devront être recherchées afin que des mesures correctrices puissent être envisagées rapidement.

Constat : Les difficultés ou l'impossibilité d'accès à la liste d'attente sont profondément injustes, et constituent des pertes de chances majeures pour de très nombreux malades. Elles conduisent de plus à des situations d'inéquités intolérables.

Elles posent aussi la question de la greffe en tant que choix de société : est-il encore admissible que le traitement le moins efficace et le plus onéreux soit toujours favorisé et majoritairement utilisé ?

Il est rappelé que les Etats Généraux du Rein visent à avoir un réel impact sur les pratiques et sur la vie des malades. Il s'agit ici de conduire à une évolution majeure du mode de pensée des néphrologues : **la greffe doit devenir dans les faits le traitement de première intention, la dialyse étant réservée aux patients qui ne peuvent être greffés.** Le changement de paradigme qui consisterait à ouvrir très largement l'accès à la transplantation à tous les patients n'est pas irréaliste, puisque d'autres pays ont fait ce choix (exemple de la Norvège, où plus de 70% des patients IRCT sont transplantés) et sont ainsi parvenus à améliorer très sensiblement la qualité des soins et de la vie des malades en diminuant leurs coûts.

La pénurie d'organe n'est pas un motif suffisant pour l'écarter. En effet :

- Il existe différents **leviers connus qui permettraient d'augmenter le nombre de greffons rénaux disponibles** (cf. Plan greffe, recommandations de la HAS « Développer la transplantation rénale, traitement le plus efficace de l'insuffisance rénale terminale »). Là aussi, la comparaison avec l'activité d'autres pays européens ou les US montre que le recours aux donneurs vivants et aux donneurs à cœur arrêté pourrait être largement développé.
- **Le degré de pénurie est très variable selon les régions et les centres.** Lorsque l'obtention d'un greffon de donneur décédé de bonne qualité se fait dans un délai très rapide, il devient difficile de motiver les équipes à s'investir fortement dans une activité de greffe de donneur vivant ou à élargir les critères de prélevabilité des donneurs décédés.
- Inversement, la pénurie ressentie dans certains centres où l'attente est très longue est sans conteste un levier très important de lutte active contre cette pénurie.

Rôle des institutions dans l'élaboration de référentiels et leur évaluation

Le parcours de soin des patients à l'approche de l'insuffisance rénale terminal doit être amélioré. La Haute Autorité de Santé pourrait se faire de la problématique de l'accès à la greffe rénale un de ses sujets prioritaires, dans une démarche de qualité et de pertinence des soins, en lien avec le registre REIN et l'Assurance Maladie. L'élaboration d'un référentiel de qualité pour s'assurer de son adoption sur le terrain des soins pourrait ainsi être envisagé à court terme.

Information des patients et de leurs proches

Les difficultés d'accès à l'information sur la greffe sont soulignées. L'enjeu est de **faire savoir aux personnes malades qu'elles sont transplantables et que c'est probablement la meilleure solution pour elles, afin qu'elles deviennent elles-mêmes des leviers de leur orientation.**

La systématisation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) et la mise en œuvre de dispositifs d'annonce et d'information à l'approche de l'insuffisance rénale terminale peuvent constituer des leviers précieux pour favoriser cet accès à l'information.

Il est cependant remarqué que :

- bien que prévue par la loi HPST, la généralisation des programmes d'ETP en néphrologie est à ce jour loin d'être une réalité
- En règle générale, les programmes d'ETP ou les dispositifs prévus pour les patients en IRC pré-terminale sont appelés « information pré-dialyse ». La terminologie en tant que telle entérine donc la dialyse en tant que traitement de première intention
- Très fréquemment, ces programmes n'abordent à aucun moment la transplantation rénale et encore moins la greffe à partir de donneur vivant
- Lorsqu'elle est abordée, l'information sur la transplantation rénale peut également être présentée de manière peu incitative

L'implication systématique des équipes de transplantation dans ces dispositifs semble une piste intéressante pour garantir l'accès à l'information sur la greffe mais aussi sa qualité et sa neutralité.

L'information sur la supériorité de la greffe peut et doit également passer par d'autres vecteurs d'informations. En particulier, les associations de patients ont un rôle crucial à jouer. L'accès de plus en plus large à internet et l'émergence des réseaux sociaux constitue également des pistes à prendre en compte.

Plus largement, une meilleure connaissance par le grand public de l'insuffisance rénale et de ses traitements serait souhaitable.

Hypothèse d'un accès très large à la LNA

Les participants évoquent l'hypothèse d'un réel changement de paradigme, qui pourrait par exemple passer par **un accès par défaut d'une très large majorité des patients à la LNA**, les éventuelles contraindication étant recherchées ultérieurement. Une telle décision aurait sans aucun doute pour conséquence immédiate une augmentation très forte de la pénurie mesurée et des durées d'attente, qui sont déjà considérables.

Cette stratégie, qui nécessiterait vraisemblablement des adaptations dans l'attribution des greffons, présenterait cependant plusieurs avantages :

- elle traduirait la réalité des besoins de la population et renforcerait l'équité de l'accès à la greffe
- elle serait également susceptible d'entraîner une dynamisation des efforts de lutte contre la pénurie sur l'ensemble du territoire.
- Elle contribuerait sans aucun doute à un développement important de la greffe à partir de donneur vivant, permettant à des patients jeunes (et parfois moins jeunes) de recevoir des greffons d'excellente qualité et de réserver les reins à critères élargis à des malades plus âgés, dont les besoins sont moindres.

Le groupe estime qu'un tel bouleversement des pratiques pourrait au total être bénéfique au système et aux malades.

Impact des modalités de financement et concurrence dialyse - greffe

Actuellement, les modalités de rémunération des acteurs du système de santé repose sur la valorisation de l'acte ou du séjour. C'est la rémunération de chaque consultation de suivi par le

néphrologue, la rémunération de la séance de dialyse ou la rémunération de la transplantation. Bien entendu, ce modèle n'est pas sans risque, avec la possible sélection des activités mieux rémunérées.

Il est souligné que cette sélection existe dans tous les types de structures, y compris dans les hôpitaux publics, dont les dirigeants ont davantage intérêt à développer les activités de dialyse qu'à orienter les patients vers la greffe. **Constat : La T2A reste très incitative en faveur de la dialyse, y compris dans les hôpitaux publics. Elle constitue un frein à l'accès et au développement de la transplantation. Il s'agit d'un conflit d'intérêt majeur, qui appelle une réorganisation globale des modalités de financement des traitements de l'IRCT.**

Il est également rappelé que l'Assurance Maladie consacre chaque année environ 4 Mds d'euros aux 70000 patients traités pour IRCT. Pas moins de 82% de cette somme va à la dialyse (pour 55% des patients) et seulement 18% à la greffe (pour 45% des patients). Il semble donc tout à fait possible, à budget constant, de développer la greffe en réorientant vers cette activité une partie des moyens financiers et humains actuellement dévolus à la dialyse.

La transplantation à partir d'un donneur vivant (TDV)

Il s'agit de la meilleure des greffes, puisqu'elle fonctionne mieux et plus longtemps que lorsque le greffon provient d'un donneur décédé, ce qui en fait le traitement de choix de l'insuffisance rénale terminale. Le tout sans altérer la santé du donneur. De nombreuses études, françaises et internationales, sont en effet tout à fait rassurantes sur le devenir des donneurs vivants, tant au plan physique que psychologique.

Malgré tous ces avantages, seulement 10% des greffes de rein en France proviennent d'un donneur vivant. Ce taux est très faible en comparaison à beaucoup d'autres pays, où il atteint 30 à 50%.

La greffe de donneur vivant devrait pourtant constituer une stratégie prioritaire de lutte contre la pénurie d'organes. Elle permet par exemple à des patients jeunes de bénéficier rapidement d'un greffon d'excellente qualité. Mais elle constitue également une solution très adaptée à des malades plus âgés, dans le cadre par exemple du don d'un conjoint. **Compte tenu de la supériorité de ses résultats et de tous ses avantages, pour le receveur comme pour le donneur, la limitation actuelle de l'accès à la greffe de donneur vivant entraîne d'importantes pertes de chances pour les patients.**

De plus, elle rend théoriquement possible la greffe préemptive (réalisée avant que la dialyse ne soit devenue nécessaire). Théoriquement seulement, puisque les transplantations de DV ne représentent que 40% des greffes préemptives, qui sont elles-mêmes très peu nombreuses.

Un certain nombre d'évolutions récentes sont intervenues :

- Des avancées législatives (loi de bioéthique du 7 juillet 2011), avec l'élargissement du cercle des donneurs (il est désormais possible de donner un rein à un ami) et l'autorisation des dons croisés (très limité cependant, puisqu'il ne peut s'appliquer qu'à deux « pairs » donneur-receveur. Les chaînes de dons, qui constituent le modèle le plus efficient à l'étranger, restent interdites en France, de même que le don altruiste). Plus d'un an après l'adoption de la loi et alors que le décret d'application est paru en septembre 2012, aucun don croisé n'a pour le moment eu lieu.
- L'émergence dans certaines équipes de programmes de greffes ABO incompatibles.

Ces solutions nouvelles s'avéreront dans doute précieuses pour répondre à des situations individuelles complexes, mais elles ne permettent pas à elles seules d'espérer un fort développement de l'activité de greffe de DV...

Lever les freins médicaux à la greffe de donneur vivant

Afficher une volonté politique forte, assortie de moyens et d'objectifs

Plus globalement, si le positionnement des tutelles et notamment de l'Agence de la biomédecine semble avoir évolué favorablement ces derniers mois, cet engagement en faveur du développement de la greffe de donneur vivant doit devenir plus visible et assorti de moyens (par exemple fléchés sur la création de postes de coordinateurs de greffes de DV).

Il doit également être évaluable et donc assorti d'objectifs chiffrés, déclinables régionalement, ce qui n'est actuellement pas prévu dans le plan greffe 2. Malgré les directives nationales, rares sont les SROS PRS sur l'insuffisance rénale qui fixent des cibles de développement.

Lever les réticences médicales

Comme pour l'accès à la liste d'attente, les réticences d'une partie des médecins néphrologues non transplantateurs sur la greffe de DV et la persistance de croyances erronées constituent un frein important à la délivrance de l'information mais aussi à sa qualité.

La mise à jour de leurs connaissances est là aussi nécessaire, tout comme la répétition de messages institutionnels très incitatifs.

Améliorer l'information des patients, de leurs proches et du public

Les difficultés d'information des personnes malades ont déjà été évoquées.

Dans le cas de la greffe de donneur vivant, elles se conjuguent avec l'impossibilité dont ils témoignent, même lorsqu'ils sont informés, de « demander » un rein à un proche. Il ne peut s'agir que de la transmission d'une information, qui sera d'autant plus simple qu'elle est délivrée en amont – avant que la personne ne soit déjà en attente de greffe. D'une manière générale, il s'agit globalement d'une démarche très culpabilisante pour les receveurs potentiels. Pour ces raisons, de nombreux malades refusent de manière persistante d'envisager ce type de greffes.

Ces refus des patients eux-mêmes représentent aujourd'hui un frein important, qui est probablement insuffisamment pris en compte. Des mesures d'accompagnement spécifiques des receveurs potentiels pourraient être expérimentées pour tenter de le lever, au moins partiellement.

La situation « idéale » est celle du proche qui se propose spontanément comme donneur et qui trouve alors des interlocuteurs à l'écoute de sa demande.

Elle nécessite qu'il soit préalablement informé. Cette information peut être le résultat de démarches de communication :

- dirigées vers le grand public
- ou encore ciblées sur les malades et leur entourage.

Faire connaître la possibilité de donner un rein à un proche au public

La méconnaissance du public sur ce sujet est grande et entretient un climat d'opacité autour de ce type de don. Par exemple, l'élargissement du cercle des donneurs vivants issu de la révision de la loi de bioéthique de 2011, qui constituait une véritable opportunité de communication sur le sujet, a été très peu médiatisé.

On peut regretter l'absence de l'Agence de la biomédecine sur le terrain des campagnes d'information grand public consacrées à la greffe de donneur vivant. A ce jour, ses interventions dans ce domaine sont exclusivement dirigées vers les professionnels de santé (qui constituent également une cible pertinente, mais incontestablement insuffisante).

Une seule campagne de ce type a eu lieu en France, à l'initiative de Renaloo et grâce au mécénat d'une grande agence de communication et de plusieurs annonceurs ayant offert de l'espace.

- **Mieux informer les patients et leur entourage**

L'information ciblée vers les malades et leur entourage sur la greffe de donneur vivant doit être intégrée dans les différents dispositifs d'annonce et d'information pré-IRCT.

Ses enjeux spécifiques doivent conduire à les encourager à venir accompagnés d'un ou plusieurs de leurs proches pour ces étapes cruciales. Plus globalement, une meilleure prise en compte des proches par les services de néphrologie et de transplantation doit être recherchée, à tous les stades du parcours.

Mais on pourrait aussi imaginer d'expérimenter des approches plus proactives et innovantes :

- L'invitation par les équipes des donneurs vivants potentiels, proches du patient et avec son accord, à participer à des réunions ou à des entrevues d'information dédiées
- le recours à un « tiers de confiance » ou « ambassadeur du receveur » : un proche qui accepte d'être formé spécifiquement pour se charger de porter l'information auprès de l'entourage de la personne malade, dans le but de l'informer et d'identifier des donneurs potentiels. Une expérimentation de ce type a eu lieu à la Johns Hopkins University School of Medicine à Baltimore, avec des résultats probants.
- Le rôle d'autres intervenants du monde de la santé, par exemple les pharmaciens, dans la délivrance de l'information pourrait également être exploré.

Il paraît également essentiel de mettre en œuvre la **diffusion large de référentiels d'information validés**.

Par exemple, la HAS pourrait réaliser un guide patient dédié, remis aux malades par leurs médecins traitants dans le cadre du parcours de soins, avant que le recours à une méthode de suppléance ne soit devenu nécessaire.

Enfin, le rôle des associations de patients dans ce domaine est également souligné et pourrait être d'avantage valorisé et soutenu.

Mieux répartir sur le territoire le niveau de pénurie ressentie

L'activité de greffe de donneurs vivants en France reste concentrée sur quelques centres, la majorité des équipes de greffes ne la pratiquent que de manière marginale. Cette répartition est à de rares exceptions près très liée au degré de pénurie ressentie localement.

On comprend la difficulté de motiver les équipes pour qu'elles s'engagent dans cette activité lourde lorsque l'obtention d'un greffon cadavérique de bonne qualité se fait dans un délai très rapide. Inversement, la pénurie ressentie dans certains centres où l'attente est très longue est sans conteste un levier majeur du développement de la greffe de DV.

Face à ce constat, les participants ont évoqué la possibilité de la réserver à un nombre limité de centres « experts », mais il a été souligné qu'une telle orientation n'aurait pas forcément les effets attendus sur l'augmentation de l'activité. Cette proposition n'a pas été retenue.

En revanche, le groupe a remarqué que l'amélioration de la répartition des greffons sur le territoire, qui permettrait une répartition plus équilibrée de la pénurie, était sans doute un des leviers de motivation nécessaires pour que l'ensemble des équipes s'engage résolument dans la greffe de DV.

Lever les difficultés d'organisation hospitalière

Les difficultés **rencontrées par des équipes pour l'organisation de programmes de greffes de DV**. Il s'agit d'une « chronophage », anxiogène, qui se heurte à la carence en personnel de coordination dédié. Les difficultés liées à l'activité chirurgicale elle-même sont également évoquées : pénurie de chirurgiens, d'anesthésistes, indisponibilité des blocs, activité mal valorisée, non priorisée, etc. Ces aspects feront l'objet d'une prochaine table ronde du rein consacrée à l'organisation de la greffe.

Améliorer le parcours des donneurs

Le parcours des donneurs, avec son bilan médical approfondi, ses aspects administratifs, le passage devant le comité puis devant le TGI est lourd et complexe.

Les donneurs présents témoignent non seulement de cette pesanteur, mais aussi du climat de suspicion et de l'absence d'accompagnement qui l'ont marqué.

Ils insistent sur l'opposition entre leur propre ressenti de leur démarche, très positif et marqué par l'espoir et l'attitude très réservée d'une bonne partie des soignants qu'ils ont croisée à cette période. Ni patients, ni soignants, les donneurs ont actuellement du mal à trouver leur place dans le monde du soin. La démarche du don représente pour les donneurs un enjeu considérable, qui implique une extraordinaire vulnérabilité et nécessite attention, écoute, accompagnement, compréhension et bienveillance. Ce « souci de bien accompagner » les donneurs ne semble pas aussi répandu qu'il le devrait. Le rôle majeur des IDE coordinatrices de greffe de DV a ainsi été souligné. Les donneurs présents ont cependant tenu à insister sur le déficit d'accompagnement dont ils estiment avoir souffert, y compris en présence d'une coordinatrice : manque d'écoute, absence de disponibilité, pas d'information au fil du temps sur les résultats des différents examens à l'origine d'une anxiété importante, etc.

Les aspects relatifs au suivi des donneurs, au respect de la neutralité financière du don, aux éventuels dispositifs à mettre en œuvre en cas de complication n'ont pas été abordés dans cette table ronde du rein, mais le seront à l'occasion de celle du 16 novembre 2012 « Lutter contre la pénurie d'organes : donneurs vivants et décédés ».

Le suivi des patients transplantés

Les premiers résultats de l'enquête des EGR auprès des patients (analyse d'environ 5000 questionnaires complétés au 30/09/2012), selon leur angle « suivi de la greffe » montrent une très grande satisfaction des malades quant à la transplantation (en particulier par rapport à la dialyse).

Ils s'estiment les plus heureux et les plus chanceux, notamment d'avoir pu retrouver une vie presque normale grâce à la greffe.

Néanmoins, ce sont aussi ceux qui expriment le plus d'insatisfaction vis-à-vis de leur relation aux soignants et de leur suivi médical. Ils déplorent ainsi de manière très fréquente :

- le manque d'écoute des médecins et des équipes, l'absence de suivi psychologique et d'accompagnement, les consultations trop courtes.
- la nature très « biochimique » du suivi et des consultations, très souvent vécues comme un examen des résultats biologiques (du greffon), au détriment d'une prise en charge globale de la personne et de la prise en compte des pathologies annexes (douleur...).
- le fait que le néphrologue transplantateur (ou l'équipe de transplantation) soit souvent l'unique référent médical (de manière très fréquente, ils n'ont plus de médecin généraliste) entraîne aussi des difficultés en cas de nécessité à un recours aux soins hors du suivi programmé.
- Une importante insatisfaction des patients lorsque le suivi est partagé entre plusieurs néphrologues au sein de l'équipe.

Les questions relatives à l'observance sont évoquées, ainsi que l'impact délétère d'une relation thérapeutique insatisfaisante dans ce domaine.

La généralisation de la présence d'IDE de suivi de greffe, en complément des médecins, dans les équipes pourrait être un moyen pour améliorer la satisfaction des patients.

Du côté des médecins, le principal enjeu reste d'assurer un suivi satisfaisant à l'heure où la cohorte des patients transplantés augmente très régulièrement.

Une étude menée par la Commission de Transplantation de la Société de Néphrologie sur le suivi alterné a montré que les néphrologues des centres non transplantateurs souhaitaient souvent et pouvaient, malgré la pénurie de néphrologues dans les CHG, suivre leurs patients transplantés.

Le recours au suivi alterné semble ainsi souhaitable, avec l'accord des patients et à condition :

- d'améliorer la communication des informations entre les différents acteurs du suivi

- d'instituer une FMC de transplantation
- que le centre de transplantation fixe avec chaque centre référent les objectifs pour chaque patient et les limites de son intervention.

La place des médecins généralistes dans le suivi des patients transplantés a été évoquée. Le constat global est le suivant :

- beaucoup de patients n'ont pas (plus) de médecin généraliste (les liens se distendent fréquemment durant la période de dialyse)
- lorsqu'ils l'ont conservé, son intervention est le plus souvent assez limitée et les patients vérifient fréquemment la pertinence des prescriptions auprès de leur équipe de greffe
- Statistiquement, chaque généraliste n'est amené à être confronté qu'à un tout petit nombre de patients transplantés, ce qui limite leur appétence pour de la FMC consacrée à ce sujet par exemple.
- Pour toutes ces raisons, il y a globalement un faible intérêt des généralistes pour ces questions, qui sont du reste souvent réticents à prendre en charge des patients transplantés (du reste, malgré de très nombreuses démarches des organisateurs, aucun représentant des MG ne participe à la table ronde).

Les « retours de greffe »

Ce sujet est difficile car il est très mal vécu, tant par les patients que par les médecins transplantateurs. Le constat global est le suivant :

- cette étape est **très douloureuse** pour les malades, qui sont probablement insuffisamment accompagnés dans cette épreuve (soutien psychologique notamment). Il s'agit d'un véritable travail de deuil et de renoncement à accomplir, d'autant plus que, pour la plupart d'entre eux, ils ont déjà connu la dialyse et savent donc à quoi s'attendre.
- pour les équipes de transplantation, elle est ressentie comme un échec. Durant cette période, il existe probablement une phase de déni partagée et auto entretenue par les malades et par leurs médecins, qui conduit à ce que le retour en dialyse soit souvent insuffisamment anticipé et préparé.
- Ce retard a des conséquences péjoratives sur le vécu des personnes, mais aussi en termes médicaux, puisqu'il conduit parfois à des prises en charge en urgence.
- Lorsqu'un suivi partagé avec une équipe de dialyse est instauré, les choses sont en général plus simples et la transition se fait de manière plus douce et progressive.
- La réinscription sur la LNA est un signal positif, d'autant plus qu'elle est préemptive. Elle redonne de l'espoir aux patients, tout comme la perspective d'une greffe de donneur vivant par exemple. Des recommandations seraient souhaitables quant au moment opportun pour sa réalisation, qui est probablement différent de ce qui se passe pour des patients n'ayant pas été greffés.
- Certains aspects « techniques » comme la gestion du traitement immunosuppresseur ou l'opportunité d'une transplantectomie, pourraient également faire l'objet de recommandations spécifiques

La question de la terminologie est également discutée. On parle en général « d'échec de greffe » et ce, quelle qu'ait été la survie du greffon. Les patients considèrent que, dès lors que la greffe a fonctionné plusieurs années, il ne s'agit pas d'un échec, mais de la conclusion naturelle d'un cycle de vie du rein transplanté. Il serait donc préférable d'utiliser une terminologie moins connotée négativement, « retour de greffe » par exemple.

Certains témoignages de patients soulignent la brutalité de la rupture du lien avec l'équipe de transplantation dont ils dépendaient, lorsqu'on leur indique du jour au lendemain qu'ils n'ont plus de raison d'y revenir...

Propositions

Proposition 1 : La greffe doit devenir dans les faits le traitement de première intention de l'IRCT

Lutter contre l'hétérogénéité des pratiques en matière d'accès à la liste d'attente de greffe

1. Etablir, sous l'égide de la HAS par exemple, des recommandations **sur les contre-indications à la transplantation rénale, sur la gestion des patients « à risque », ainsi que sur le contenu et les conditions de réalisation d'un bilan pré-transplantation rénale**. Etablir un référentiel de qualité dans une démarche de pertinence des soins, ainsi qu'un dispositif de suivi et d'évaluation.
2. Rendre obligatoire, lorsque le DFGe atteint 20 ml/mn/1,73m² ou au plus tard lors de la demande de prise en charge en dialyse, pour tout patient de moins de 70 ans, une **consultation auprès d'un spécialiste dans un centre de transplantation**. Au delà de 70 ans et en l'absence de contre-indication évidente, cette évaluation doit également avoir lieu en prenant en compte le désir du patient notamment.
3. **Homogénéiser les critères d'inscription** des malades sur la liste nationale d'attente, pour gommer les disparités entre centres.
4. **Actualiser la formation et les pratiques des médecins néphrologues** non transplantateurs sur la transplantation, notamment en ce qui concerne l'évolution des pratiques dans les catégories à risque : patients âgés, obèses, diabétiques, vasculaires, ainsi que pour la transplantation préemptive et la transplantation de donneur vivant (ABO-incompatible, don croisé, donneur âgé...)
5. Inciter la **société de néphrologie et ses commissions** à prioriser la thématique de la greffe et à jouer pleinement son rôle dans ce domaine.
6. Garantir un meilleur accès à la liste d'attente aux patients « à risques » (plus âgés, immunisés, ou ayant différentes comorbidités), en les **orientant vers le ou les centres régionaux acceptant de les transplanter** et ayant une expertise dans ce type de greffes.
7. **Rendre publiques les données de prélèvement, d'inscription et de transplantation et épidémiologiques par centre et par équipe**, dans le but de favoriser l'amélioration et l'homogénéisation des pratiques.
8. **Faire de la réduction de la durée du bilan pré-greffe une priorité**. Il pourrait notamment constituer un critère d'évaluation pour les ARS.
9. Effectuer un **suivi des « bilans en cours » ainsi que des motifs de CIT dans REIN** et demander la justification dès lors que ces statuts persistent au-delà d'une certaine durée.

Envisager les modalités et évaluer les conséquences potentielles d'un accès « par défaut » des patients à la liste d'attente

1. Réaliser une **simulation sur les conséquences d'un accès largement ouvert à l'inscription sur la LNA**.
2. Réaliser les ajustements nécessaires, en fonction des résultats de cette simulation, pour prévoir **l'inscription systématique de tous les patients de moins de 70 ans (et au-delà au cas par cas) lorsque la clairance atteint 15 ml/min ou au plus tard au moment de la prise en charge en épuration extra-rénale** dans un centre de dialyse, en CIT tant que le bilan pré-greffe n'est pas réalisé.

Proposition 2 : Garantir une information complète et objective à tous les patients sur la greffe et sur la greffe de donneur vivant

1. Inciter l'ensemble des professionnels de santé amenés à prendre en charge des patients insuffisants rénaux (néphrologues, IDE, mais aussi généralistes et autres spécialistes – cardiologues, diabétologues, etc.) à **assurer l'information des malades et de leurs familles sur les diverses modalités thérapeutiques de manière objective et précoce.**
2. **Garantir que l'information délivrée porte notamment sur l'efficacité comparée des différents traitements** : greffe de donneur vivant > greffe de donneur décédé > dialyse
3. Formaliser (sous l'égide de la HAS par exemple) **le socle minimal d'information devant être délivré à chaque patient** dès lors que son évolution vers l'IRCT semble devoir intervenir dans un délais de deux ans ou au plus tard lors de la demande de prise en charge en épuration extra-rénale dans un centre de dialyse. S'assurer de la bonne application de ce dispositif, prévoir des mesures contraignantes dès lors qu'elle apparaît insuffisante.
4. Réaliser sous l'égide de la HAS :
 - un **guide patient reprenant ce socle d'information**
 - **Un guide patient – également destiné à l'entourage - dédié à l'information sur la greffe de donneur vivant**

Ces deux guides seront destinés à être remis aux malades **de manière précoce** par leur médecin traitant, **dans le cadre du parcours de soin.**
5. Faire diffuser auprès des patients un document d'information sur la greffe de donneur vivant, par l'intermédiaire de l'Agence de la biomédecine et à l'occasion de l'envoi du courrier de confirmation d'inscription sur la LNA.
6. Soutenir et accompagner les initiatives des associations de patients visant à favoriser l'information des patients et de leur entourage et s'appuyant notamment sur les NTIC.
7. **Généraliser l'accès des patients à des programmes d'éducation thérapeutiques pré-IRCT**, incluant des ateliers consacrés à la transplantation, y compris à la greffe de donneur vivant, ainsi qu'à des dispositifs d'annonce, impliquant différents intervenants, notamment des représentants des équipes de transplantation et des patients et donneurs ressources. Favoriser la participation de l'entourage des patients à ces programmes. **Garantir leur financement pérenne par les ARS.**
8. Expérimenter, en lien avec les associations de patients, des dispositifs innovants pour l'information de l'entourage des patients sur la greffe de donneur vivant (invitation à des réunions dédiées, « ambassadeur du receveur », groupes de paroles donneurs, etc.). **Garantir leur financement pérenne par les ARS.**
9. Assurer la **formation continue des différents professionnels de santé** amenés à participer à l'information des patients sur la transplantation, ses résultats et la manière d'en parler

Proposition 3 : Modifier les modalités de financement et donner les moyens au développement de la greffe

3. **Faire évoluer les modalités de financement de la prise en charge de l'insuffisance rénale**, dans une approche populationnelle et de gestion des parcours (et non uniquement d'un volume d'actes).
Les ARS auraient ainsi la possibilité de gérer une enveloppe globalisée pour assurer la réponse aux besoins d'une population (les personnes en IRC) et permettre d'accompagner des stratégies d'organisation plus efficaces (renforcer les moyens dédiés à la greffe et réorienter, pour partie, les néphrologues des centres de dialyse pour renforcer l'accès aux consultations spécialisées et assurer le suivi de l'IRC).
4. **Donner aux équipes de greffe des moyens humains spécifiques pour développer l'activité de greffe, notamment à partir de donneur vivant, ainsi pour optimiser le suivi des receveurs**
 - Généraliser les postes de coordinatrices de greffes de donneurs vivants en définissant précisément leurs missions, notamment en termes d'accompagnement des donneurs

- Garantir la disponibilité (nombre à déterminer selon l'activité) de psychologues dédiés à l'activité et formés à l'approche des donneurs et des receveurs
- Affecter aux équipes médicales de greffe des personnels médicaux et infirmiers suffisants pour réaliser le dépistage et la prise en charge des patients en insuffisance terminale d'organe selon la spécialité, les bilans pré- greffe (éventuellement le bilan des donneurs vivants en cas de greffe de donneur vivant possible dans la spécialité), la gestion de la liste d'attente et le suivi à long terme des patients transplantés
- Amener ces services à travailler en réseau avec des correspondants (par exemple ceux dont sont issus les malades) pour le suivi des patients transplantés, en précisant les redistributions financières entre ces services, les modalités de communication et la mise en place de protocoles communs de suivi et de traitement.
- Etablir entre les établissements concernés et les ARS des contrats d'objectifs et de moyens dans le cadre des SROS.

Proposition 4 : Développer la greffe de donneur vivant

- Afficher une **volonté politique et institutionnelle forte et des objectifs clairs de développement**, au plan national et régional (par exemple, atteindre en 5 ans un nombre annuel de 600 greffes de rein à partir de donneur vivant et un niveau annuel minimal pour l'activité de greffes rénales à partir de DV à hauteur de 10% du total des transplantations réalisées, pour toutes les équipes autorisées).
- Développer des **campagnes nationales de communication** auprès du grand public sur la greffe rénale à partir d'un donneur vivant
- Améliorer les règles de répartition des greffons sur le territoire dans le but de **renforcer l'équité entre les patients** (mesurée en fonction des durées d'attente), mais aussi pour **inciter toutes les régions à s'engager résolument** dans la greffe de donneur vivant, comme dans les autres stratégies de lutte contre la pénurie (donneurs à critères élargis, donneurs décédés après arrêt cardiaques, etc.).
- Faire évoluer le texte de la loi de bioéthique sur les dons croisés de manière à **rendre possibles les chaînes de don**, sans limite sur le nombre de paires donneur-receveur impliquées et en envisageant la **participation de donneurs altruistes**.
- **Améliorer les conditions du don** en élaborant notamment une **charte des donneurs vivants**, à la conception de laquelle ils devront être étroitement associés, tout comme les autres parties prenantes (équipes médicales, représentants des patients, établissements, institutions – Assurance Maladie, Agence de la biomédecine, Ministère de la santé, HAS, etc.). Cette charte précisera notamment les **conditions souhaitables d'information, de réalisation du bilan, d'accompagnement, de mise en œuvre pratique de la neutralité financière, les missions des IDE coordinatrices ainsi que des différents professionnels participant à la prise en charge des donneurs avant et après le don**, etc. Elle visera notamment à l'amélioration et à l'homogénéisation des pratiques sur le territoire.

Proposition 5 : améliorer le suivi des patients transplantés

- **Sensibiliser les néphrologues transplantateurs** aux souhaits de prise en charge globale et d'écoute des patients et à l'impact d'une relation insatisfaisante sur la qualité et la sécurité des soins, l'observance, etc.
- Mettre en place des FMC et intégrer la formation médicale initiale des formations sur la **relation soigné – soignant, le care et l'empathie dans le soin**.
- Encourager et faciliter le recours au **suivi alterné** (avec le néphrologue de dialyse) pour tout patient qui le souhaite.
- **Structurer les modalités de ce suivi alterné** (communication, objectifs de la prise en charge, périmètre d'intervention des intervenants, mise en place de FMC dédiée, etc.).
- Favoriser la **possibilité du suivi par un seul médecin** de l'équipe de transplantation.

- Pour les équipes qui réalisent un suivi à plusieurs et ne souhaitent pas revenir sur cette pratique, **proposer un néphrologue référent à chaque patient**, dont le rôle sera de coordonner son parcours de soins et d'être son interlocuteur privilégié.
- Favoriser, lorsque c'est possible, la **mise en relation avec des médecins généralistes de ville** désireux de soigner les patients transplantés
- Donner aux malades qui le souhaitent la **possibilité de consulter une IDE** ayant une expérience globale de la spécialité.
- Prévoir pour chaque patient une **consultation annuelle de plus longue durée**, dont les objectifs seraient d'aborder les aspects qui ne le sont pas habituellement, faute de temps, mais aussi de laisser la « place à la parole ».
- Garantir à tout moment et proposer la **possibilité de recours à des soins de support : soutien psychologique, prise en charge de la douleur, accompagnement social, réadaptation à l'effort, etc.**
- Proposer, à tous les stades de la prise en charge, des **rencontres avec d'autres patients, des groupes de paroles**, des informations sur les **associations de patients**, les **sites web** recommandés, prévoir la **mise à disposition d'ordinateurs en libre service dans les salles d'attente...**
- Garantir un **accès réel et un conseil avisé en cas d'urgence.**

Proposition 6 : améliorer les conditions des retours de greffe

- **Anticiper et accompagner** autant que possible cette transition.
- Si le suivi n'est pas partagé, prévoir suffisamment en amont la **mise en place de consultations avec un néphrologue référent du centre de dialyse** qui reprendra en charge le patient, dès que le retour en dialyse est prévisible.
- Proposer un **suivi psychologique spécifique.**
- Préparer et réaliser, si le patient peut à nouveau être transplanté, la **réinscription préemptive sur la liste d'attente de façon anticipée.**
- Ne pas considérer que le patient, qui en est à son deuxième (ou plus) passage en dialyse, n'a pas besoin d'être à nouveau accompagné dans cette nouvelle étape de son parcours.
- **Proposer la participation aux réunions d'info pré-IRCT** au même titre que pour une première arrivée au stade de la suppléance.
- Bien prévoir qui fait quoi et **coordonner le parcours** (rôle du néphrologue référent).
- **Ne pas rompre le lien avec le centre de greffe** après le retour en dialyse (surtout si le patient ne le souhaite pas).
- Formaliser, sous l'égide de la HAS par exemple, des **recommandations spécifiques à cette étape particulière du parcours des malades.**