



Synthèse de la Table Ronde du Rein n° 11

Organiser le prélèvement et la greffe

Vendredi 19 avril 2013 – Fédération Hospitalière de France - Paris

Le groupe de travail :

Pr Lionel Badet, urologue, CHU de Lyon - Christian Baudelot, Renaloo, Paris - Yvanie Caillé, Renaloo, Paris - Pr Christian Hiesse, néphrologue, Hôpital Foch, Suresnes - Pr Christophe Legendre, néphrologue, Hôpital Necker, Paris - Lydie Lerat, IDE coordinatrice de greffes de donneurs vivants, CHU de Nantes - Dr Alain Tenaillon, réanimateur, animateur de la table ronde - Dr Philippe Tuppin, Médecin de Santé Publique, CNAMTS, Paris.

Les participants :

Claude Allary, patient, Paris - Dr Corinne Antoine, néphrologue, Hôpital Saint Louis, Paris - Christie Aussenac, psychologue, CHU Lapeyronie, Montpellier - Henri Barbier, FNAIR, Saint Quentin - Dr Astrid Barthélémy, néphrologue, MGEN, Maison Lafitte - Bernard Certain, patient, FNAIR Paris Ile de France - Alain Coulomb, rapporteur des EGR - Sylvain Ducroz, directeur général, Hôpital Foch, Suresnes - Dr Annabel Dunbavand, Médecin de Santé Publique, Mutualité française, Paris - Dr Ambroise Duprey, chirurgien vasculaire, Saint Etienne - Dr Morgane Gosselin, Néphrologue, CHU de Rennes, Rennes - Pr Jean-Pierre Grünfeld, Président du Conseil Scientifique des EGR - Dr Christian Jacquelinet, Agence de la biomédecine, Saint Denis - Dr Jean-Paul Jacob, Agence de la biomédecine, Angers - Pr Michèle Kessler, Néphrologue, CHU de Nancy, Nancy - Aurore Lapersonne, IDE, Miramas - Catherine Larose, DGOS, Paris - Dr Esmeralda Lucioli, société française de Santé Publique, Paris - Dr Marie-Alice Macher, Agence de la biomédecine, Paris - Jean-Baptiste Marcault, IDE coordinateur de prélèvements d'organes, Hôpital Beaujon, Clichy - Dr Frank Martinez, néphrologue, Hôpital Necker, Paris - Dr Lucile Mercadal, Néphrologue, La Pitié Salpêtrière, Paris - Dr Sylvie Mercier, Renaloo, Chambéry - Dr François Mourey, Agence de la biomédecine, Lyon - Dr Yann Neuzillet, urologue, Foch, Suresnes - Pr Catherine Paugam, anesthésiste, Hôpital Beaujon, Clichy - Pr Claire Pouteil-Noble, néphrologue, Lyon - Sylvie Pucheu, psychologue clinicienne, HEGP, Paris - Dr Gwenaëlle Roussey, Néphrologue pédiatre, CHU Nantes, Nantes - Dr Paul Stroumza, Néphrologue, Clinique du Parc, Marseille - Dr Brigitte Thévenin-Lemoine, ARS IDF, Paris - Dr Yanick Tirolien, Néphrologue, CH de Sambre-Avesnois, Maubeuge - Dr Marc-Olivier Timsit, urologue, HEGP, Paris - Dr Lydia Valdes, DGOS, Paris.

Organisation médico-administrative des prélèvements

Force est de reconnaître qu'il existe une grande hétérogénéité des taux de recensement et de prélèvement sur le territoire national en fonction des régions, des départements et des centres, alors que l'organisation est en théorie la même partout : il existe des hôpitaux autorisés au prélèvement dans la quasi-totalité des départements.

Tous les services ou centres hospitaliers publics ou privés, pouvant accueillir des donneurs potentiels de type donneurs décédés après arrêt cardiaque (DDME), doivent faire partie d'un réseau de prélèvement, qu'ils soient ou non centres préleveurs.

Les services de réanimation et d'urgence doivent, conformément à la loi et en accord avec les recommandations de leurs sociétés savantes, déclarer en temps et en heure tous les sujets pouvant être des donneurs potentiels.

Les unités de coordination hospitalière de prélèvement dans les hôpitaux ayant une autorisation de prélèvement ont été dotées de moyens humains pour assurer leur mission en fonction de leur taux d'activité. Les membres de ces coordinations hospitalières ont une obligation de formation qui est assurée en grande partie et contrôlée par l'AbM. Les Services de Régulation et d'Appui (SRA) de l'AbM, répartis de façon harmonieuse sur le territoire, organisent le lien entre coordinations et services de prélèvement et de greffe pour assurer la sécurité du système.

Les chirurgiens préleveurs appartiennent soit au CHU régional le plus proche et se déplacent avec des moyens adaptés vers l'hôpital du donneur, soit au CHG où se trouve le donneur, en particulier pour assurer le prélèvement rénal. Le prélèvement est considéré comme une urgence et doit donc être réalisé le plus tôt possible. Les équipes locales de bloc opératoire (anesthésistes médecins et infirmiers, panseuses et aides soignantes...) des centres préleveurs sont censées être informées et formées aux prélèvements.

Le pôle national de répartition attribue les organes en fonction de règles de répartition officielles, validées par arrêté ministériel.

Les centres préleveurs doivent s'engager, conformément aux SROSS ou SIOS, à assurer un certain nombre de prélèvements et à inscrire le prélèvement dans le projet d'établissement et dans celui des services concernés. Les ARS sont censées contrôler par le biais des contrats d'objectifs et de moyens la réalisation des objectifs.

Pour expliquer l'hétérogénéité du recensement, il faut se donner les moyens d'analyse du système, depuis l'épidémiologie des donneurs potentiels jusqu'à leur prise en charge, pour révéler le ou les éléments à améliorer. Il est donc capital que dans chaque région, dans chaque site, soit vérifié l'ensemble de la chaîne de l'organisation, pour repérer le où les maillons faibles, lorsqu'une disparité est constatée par rapport à la moyenne nationale ou aux sites les plus actifs.

Le point central reste les unités de coordinations des prélèvements.

Les participants s'accordent :

- Pour constater que si le plan greffe 2000, en augmentant considérablement le nombre des personnels de coordination, a permis une franche augmentation des prélèvements, il n'y a actuellement pas de corrélation sur le terrain entre le nombre de ces personnels et le nombre des prélèvements, traduisant un problème plus de qualité que de quantité. Il est cependant évident que **la répartition de ces personnels pourrait être améliorée**, notamment au profit de certains CHG, qui sont plutôt en déficit par rapport aux CHU. La table ronde considère aussi que la prédominance des infirmiers par rapport aux médecins dans les coordinations doit être maintenue, à l'opposé de ce qui se passe en Espagne. Il est cependant validé **qu'un temps médical dédié et effectif est indispensable** pour le fonctionnement, l'organisation et la valorisation de ces équipes, qui ont besoin d'un référent médical actif ayant du temps dédié et convaincu de son rôle.

- Pour demander que le recrutement, notamment des infirmiers de coordination, soit **basé sur des critères de qualité reconnus et définis en accord avec l'AbM** (comme pour les médecins), mais aussi de volontariat, car il s'agit d'un métier difficile et ingrat et que le choix ne peut être une simple décision de la direction des soins. **Il est capital que le métier de la coordination soit reconnu** en tant que tel, qu'il nécessite un temps dédié effectif et qu'il ne soit pas considéré comme une fonction accessoire, se faisant à temps perdu, par des agents non motivés.
- Pour demander que la **formation des membres de la coordination soit effective**, régulièrement entretenue et contrôlée, voire conduite à la création d'un master. En particulier que ces agents soient **formés à la communication et à l'abord des familles**, notamment par des jeux de rôle réguliers et analysés ; car il s'agit du temps clé pour limiter les refus.
- Pour souligner que les refus de certaines familles sont liés à la manière dont on leur a proposé le don lors de l'entretien. La formation des **membres de la coordination** est indispensable, en particulier dans le domaine de la communication pour aborder ces familles en situation de détresse. Une telle formation, si elle était plus généralement proposée aux soignants des hôpitaux, pourrait peut-être susciter de nouvelles motivations chez certains d'entre eux. Ces formations devraient être régulièrement entretenues et contrôlées, voire conduire à la création d'un master.
- Pour insister sur l'importance des échanges interdisciplinaires (médecins compris) dans le cadre des staffs médicaux. Il serait très souhaitable de consacrer des staffs de service aux difficultés de communication rencontrées lors de ces entretiens avec les familles de donneurs potentiels. Ainsi, organiser une réunion mensuelle (qui permet un recul sur les situations), de type « groupe de parole » et / ou d'analyse des pratiques, en présence d'un psychologue de formation analytique permet, quand elle existe, aux équipes de prélèvement de se sentir moins seules.
- Pour demander **que le turnover de ces personnels soit limité**, si possible, car ce métier demande du temps pour obtenir une vraie efficacité ; mais qu'à l'inverse une personne non adaptée soit rapidement remplacée pour éviter de bloquer un système largement personne dépendant. Pour ce faire, tous s'accordent pour demander que l'unité et **les personnels de la coordination hospitalière des prélèvements soient valorisés et reconnus par l'ensemble de la communauté hospitalière**, ce qui est encore loin d'être le cas partout. Les membres de la coordination hospitalière doivent être considérés comme des partenaires à part entière dans les différents services où se trouvent des donneurs potentiels et non comme des intrus. Ceci devrait permettre un appel de la coordination dès la phase initiale du repérage d'un donneur potentiel et l'abord des proches en collaboration avec l'un des médecins de ces services, ce qui permet d'obtenir le taux de refus le plus bas. Il est aussi souligné que le soutien au sein de l'institution hospitalière des **équipes de greffe** est fondamental pour valoriser le travail des coordinations, dont l'aboutissement est par définition la greffe. Des staffs communs réguliers pourraient par exemple être bénéfiques pour améliorer les relations entre équipes de coordination, de prélèvement et de transplantation.
- Pour demander que des **audits, dans le cadre de la certification, vérifient régulièrement l'activité** de ces unités non seulement en terme de résultats, critère trop terminal, mais aussi en qualité d'organisation, d'utilisation des outils de recensement et de valorisation de l'AbM, comme CRISTAL ACTION, d'état des formations, des relations avec les divers services de l'hôpital et du réseau en relation avec des donneurs potentiels et les principales instances de l'hôpital et de l'AbM, ainsi que la motivation de ces dernières pour cette activité.

Le deuxième point clé est celui de l'organisation en réseau de prélèvement des services et établissements hospitaliers capables d'accueillir des donneurs potentiels.

Cette obligation de la loi de bioéthique de 2004 ne semble pas mise en application de façon identique et efficace partout. Il faut en effet distinguer la création de réseaux regroupant différents centres préleveurs, qui permettent de confronter les expériences et d'améliorer les pratiques, avec la participation des SRA et les réseaux de proximité regroupant autour d'un hôpital autorisé à prélever, qu'il soit CHU ou CHG, les hôpitaux voisins qui n'ont pas d'autorisation de prélèvement mais qui, avec ou sans service de réanimation, sont amenés, au travers de leurs urgences, à prendre en charge, au moins pendant un certain temps, des patients pouvant à brève échéance devenir des donneurs potentiels.

Il faut alors prévoir avec la coordination de l'hôpital préleveur une organisation permettant d'acheminer au mieux ces donneurs potentiels vers l'hôpital de référence. Ceci impose le transfert du malade. La question essentielle est de savoir si les proches doivent être abordés par la coordination, pour parler du don, avant transfert (ce qui implique son déplacement dans l'hôpital où se trouve le donneur, déplacement qui permet de plus vérifier la réalité du diagnostic neurologique et de sa gravité), ou si le transfert se fait sans avertir les proches de sa vraie finalité, ce qui peut se discuter sur le plan éthique. Il faut noter que dans certains cas lorsque le SAMU est intervenu, il est possible de diriger d'emblée le malade sur l'hôpital de référence. Ce problème des réseaux de proximité est fondamental car beaucoup de ces petits hôpitaux n'ont plus de service de réanimation et, avec l'évolution des pratiques et l'extension des limitations des thérapeutiques pour éviter l'acharnement thérapeutique, un nombre non négligeable de donneurs potentiels peuvent ainsi échapper à tout recensement.

Il apparaît que, pour ces réseaux de proximité, les pratiques sont très différentes et non contrôlées. 20 % de patients en comas graves de moins de 80 ans, sans contre-indication évidente au prélèvement, échapperaient à toute ventilation artificielle, rendant de fait impossible tout prélèvement, même si tous ne sont pas forcément de réels donneurs.

Le troisième point clé est représenté par les unités ou services qui peuvent prendre en charge des donneurs potentiels : services de réanimation, de neurochirurgie, d'urgences, unités neurovasculaires, SAMU.

Il est capital que toutes ces unités ou services considèrent que le recensement des donneurs potentiels et la médecine translatrice font partie intégrante de leurs missions, comme le soin aux malades, et qu'il est de leur devoir de prévenir la coordination dès qu'un sujet pris en charge dans ces unités peut devenir un donneur potentiel. Ceci doit être inscrit dans leur projet de service, considéré comme une priorité et que des protocoles de service permettent de mettre en œuvre une telle politique dès qu'un patient présente un coma grave, notamment par accident vasculaire cérébral.

Le quatrième point clé se situe au niveau des directions hospitalières des centres préleveurs et de ceux participant aux réseaux de prélèvement.

Il apparaît que ces dernières ne sont pas toujours impliquées ou bien informées de la réalité du prélèvement et du travail des coordinations hospitalières. Leur rôle est pourtant fondamental pour impliquer une dynamique de la culture du prélèvement dans leur établissement, l'inscrire dans le projet d'établissement, valoriser le métier et l'activité des unités de coordination, leur fournir les moyens de leur activité en redistribuant en grande partie les fonds perçus au titre des prélèvements vers cette activité, faciliter l'accès aux blocs opératoires...

Le cinquième point clé est représenté par l'action des ARS

Elles devraient jouer leur rôle de contrôle, en fonction de contrats d'objectifs et de moyens établis selon les options des SROSS et des SIOS ; elles devraient rappeler, voire sanctionner, les établissements qui ne se donnent pas les moyens de remplir leurs objectifs ou qui n'utilisent pas de façon fléchée les fonds obtenus au titre du prélèvement ou de la greffe, mais aussi favoriser les liens entre les établissements devant fonctionner en réseau.

Le dernier point clé dans le domaine médical du prélèvement est celui joué par les SRA de l'AbM.

Il apparaît que, malgré les tentatives d'homogénéisation de leur activité par la direction de l'Agence de la biomédecine, sur le terrain, des différences de pratiques persistent dans l'appui aux coordinations et l'implication directe lors des appels en cas de potentiel donneur. Ceci se solde par des disparités évidentes entre les interrégions de prélèvement, différences qui sont bien apparues comme relevant du mode d'implication de chaque SRA, à la suite du redécoupage du territoire national en quatre interrégions, certaines zones se mettant à plus prélever, d'autre à moins prélever en fonction des nouvelles attributions. La bonne interaction entre coordinations hospitalières de prélèvement et les SRAs est un élément fondamental de la réussite des programmes de prélèvement d'organes sur sujets décédés. C'est une des clefs qui peut permettre de continuer à augmenter l'activité de prélèvement dans le contexte actuel de donneurs de plus en plus âgés et porteurs de pathologies. Si les SRAs jouent le rôle de chef d'orchestre, il ne faut pas oublier que ce sont les hôpitaux qui réalisent les prélèvements.

Organisation chirurgicale du prélèvement et de la greffe

Les résultats de deux enquêtes, réalisées auprès des membres de l'Association française d'Urologie (AFU) et de la Société française de Transplantation (SFT), permettent d'aborder cette organisation en France, ses limites et les propositions qui paraissent importantes pour l'améliorer.

Motivation et démographie des urologues pour la greffe et les prélèvements

Il apparaît que les 45 services d'urologie impliqués dans la greffe et le prélèvement considèrent que cette activité est une valeur ajoutée pour leur service et qu'elle est très importante en termes de formation chirurgicale pour les plus jeunes, car elle permet une bonne approche du péritoine et du rétro péritoine. En revanche, 80 % considèrent que cette activité est une contrainte, car en dehors du Donneur vivant (DV) elle est réalisée en urgence donc non programmable et qu'elle impose des déplacements dans 30 % des cas pour assurer les prélèvements. De fait, en pratique, très peu, sinon aucun senior ne participe aux prélèvements, qui sont réalisés par des juniors, pas toujours très bien formés.

Par ailleurs, 50 % des chirurgiens de ces services se considèrent souvent comme prestataires de service, soit de l'AbM, soit des néphrologues, par rapport au parcours du patient greffé ; beaucoup souhaiteraient être plus impliqués en considérant que cette implication est fondamentale pour améliorer leur motivation vis-à-vis de cette activité (en effet, seulement 83 % des services d'urologie participent à l'inscription des patients sur la liste d'attente, 66 % à l'acceptation des greffons, 37 % au choix définitif du receveur, 57 % au suivi post-transplantation).

Si tous les services d'urologie souhaitent avoir un senior référent pour coordonner l'activité de greffe, de prélèvement et les liens avec les services de néphrologie, seulement 69 % en disposent faute de personnel. De fait, le premier problème des équipes d'urologie de greffe est celui des effectifs ; en effet, à part 5 services, tous les autres sont en déficit de chirurgiens (de 1 à 3) selon les critères de l'enquête GRECO (en cours de mise à jour), alors que l'activité de transplantation et de prélèvement a augmenté de 16 % en 5 ans. Il est difficile dans ces conditions d'envisager soit une nouvelle augmentation de l'activité, surtout si elle est plus prenante comme le donneur décédé

après arrêt cardiaque (DDAC) ou le donneur vivant (DV), soit une plus grande implication dans la prise en charge des receveurs ou dans la recherche sur ce domaine.

Valorisation de l'activité

Les équipes d'urologie considèrent que cette activité n'est pas suffisamment valorisée ou de façon inhomogène sur le territoire national, compte tenu de la charge qu'elle impose ; en dehors des problèmes d'effectifs qui ne permettent pas de garantir les repos de sécurité obligatoire après astreinte ou garde, il apparaît d'une part que seulement 20 % des équipes perçoivent une partie du forfait greffe alloué pour cette activité ; que d'autre part que le nombre des astreintes pour cette activité devrait être de deux une pour la greffe, l'autre pour le prélèvement, alors que la plupart du temps une seule astreinte est allouée pour assurer ces deux activités plus l'activité d'urgence des services.

Par ailleurs, il semble que le tarif de rémunération de ces astreintes varie de 1 à 10 selon les CHU, ce qui est inadmissible.

Le dernier point relatif à ces revendications de valorisation concerne le problème des assurances pour les chirurgiens amenés à se déplacer pour les prélèvements ; il apparaît en effet que malgré une directive de la Direction des Hôpitaux, 23 % des CHU n'auraient pas encore souscrit à cette assurance collective.

Formation, mutualisation et diversification des équipes chirurgicales de prélèvement et de greffe

Les prélèvements ne sont en pratique réalisés que par les juniors. Pour disposer de greffons de bonne qualité chirurgicale, il faut que ces juniors soient bien formés. Or, leur turnover est important, en moyenne deux ou trois ans. Ceci impose une lourde charge : une formation théorique qui peut actuellement être dispensée par l'École Française du Prélèvement Multi-Organe (elle forme environ 50 à 60 chirurgiens par an), mais aussi une formation pratique par compagnonnage, ce qui n'est pas toujours suffisamment fait.

Des formations par simulation sont possibles, mais doivent être développées, ainsi que des formations par télé-médecine. L'avantage de ces formations, compte tenu du turnover, est de disposer à terme de chirurgiens préleveurs formés et disponibles éventuellement dans les CHG ou certains établissements privés.

Cette formation est indispensable à la mise en place d'une **mutualisation des prélèvements**. Même si cette mutualisation n'est souhaitée que par 75 % des équipes d'urologues, elle est fondamentale à mettre en œuvre et est attendue par les coordinations hospitalières et l'AbM. Elle doit être basée sur trois éléments :

- Une mutualisation des astreintes dans les villes où existent plusieurs centres de prélèvement et de greffe, notamment l'Île de France ;
- Une montée en charge des chirurgiens de CHG formés aux prélèvements (comme ceci est souvent mis en pratique dans l'inter région ouest) ;
- Une formation des préleveurs qui devront assurer seul le prélèvement de la totalité des organes abdominaux quand plusieurs de ces organes sont prélevables.

Cette mutualisation doit diminuer les déplacements que 60 % des équipes effectuent, réduisant ainsi les coûts de transport, évalués actuellement à 20 000 k€, mais aussi les risques d'accident ; faciliter le travail des coordinations, qui n'auront plus à organiser les horaires de bloc que pour un chirurgien éventuellement local et non trois ou quatre venus de toute la France ; diminuer le temps de prélèvement tout en limitant les risques septiques.

Il faut rappeler que dans la majorité des pays, cette mutualisation existe déjà ! Pour la mettre en place, il faut assurer et contrôler les formations et valoriser sur le plan financier ces prélèvements multi-organes, mais aussi, sans doute, revoir dans les règles de répartition le problème du rein local.

Dans le cadre du partage des tâches, il faut souligner que dans certains centres (Saint Etienne, Strasbourg, Dijon, Rouen) les prélèvements et les greffes sont assurés en totalité ou en partie par des chirurgiens vasculaires, qui se chargent notamment de certaines greffes difficiles soit en termes d'abord vasculaires (obèses) soit de qualité des parois artérielles.

Une telle offre ne doit pas être négligée et devrait être étendue éventuellement à d'autres équipes chirurgicales, ce qui permettrait de ne pas faire reposer toute la charge des greffes rénales sur les équipes d'urologie.

La participation de chirurgiens du secteur privé, effective dans quelques hôpitaux, pourrait aussi être plus largement envisagée, même si cela peut poser quelques problèmes administratifs.

Le dernier point, qui ne semble pas encore mûr en France, mais qui est mis en pratique dans d'autre pays est de disposer d'équipes spécialisées en charge des prélèvements voire des greffes.

Particularité du donneur décédé après arrêt cardiaque (DDAC)

Dans la configuration actuelle du prélèvement et de la greffe à partir des DDAC, les services d'urologies considèrent à 83 % que cela est impossible dans leur centre car il n'est pas envisageable de mettre à disposition 24 heures/24 un urologue qui puisse être disponible dans la demi-heure pour canuler le DDAC avant le prélèvement.

Il est par ailleurs difficile de greffer les deux reins dans la foulée, dans des délais raisonnables. Il apparaît donc que cette activité doit relever d'une décision collective hospitalière et que toutes les équipes chirurgicales doivent participer à sa réalisation, seule façon d'en assurer la réussite en respectant les impératifs de temps très contraignants. Le développement éventuel du DDAC Maastricht III devrait changer la donne.

Particularité du donneur vivant (DV)

Cette activité s'inscrit dans les programmes normaux des services d'urologie. Le problème est ici la motivation des chirurgiens pour cette activité.

Il est considéré au cours de la discussion que tous les centres réalisant des greffes rénales devraient avoir l'obligation de développer cette activité avec un nombre minimum de 10 greffes DV par an. Il faut souligner que cette activité est très consommatrice de temps et que sans augmentation des effectifs, il sera, dans beaucoup de centres, difficile de beaucoup la développer.

Pour réduire le temps médical, il faut que ces services disposent d'infirmiers de coordination spécifiques. Il faut enfin noter que la greffe DV, qui ne saurait faire courir un risque au donneur, est le plus souvent réalisée uniquement par un senior chevronné, un peu spécialisé, ce qui est un facteur limitant. Le problème du don croisé n'a pas encore été abordé mais risque d'augmenter les difficultés de disponibilités des blocs opératoires.

Disponibilité des blocs opératoires

Si les greffes à partir de DV sont programmées et, malgré l'utilisation de deux salles, sont en règle réalisées dans les locaux opératoires habituels des équipes d'urologie, en revanche, les greffes à partir de donneurs cadavériques sont toujours réalisées en urgences et imposent souvent de recourir à d'autres structures (en période d'activité normale, 65 % des greffes rénales sont réalisées dans les blocs d'urologie ou de spécialité, 35 % l'étant dans les blocs d'urgence ; en période de garde ce chiffre monte à 60 % pour les blocs d'urgence). De plus, quelle que soit la période, très peu d'équipes peuvent assurer la greffe consécutive des deux reins prélevés sans augmenter de façon dangereuse la durée d'ischémie froide du deuxième rein, faute de bloc fonctionnel, au moins autant que par manque d'urologue.

Le choix entre bloc de spécialité ou bloc d'urgence est donc capital. La greffe étant par définition une urgence, le choix des blocs d'urgences paraît licite, mais ceci impose un consensus entre les différentes équipes occupant ces blocs, une reconnaissance du caractère urgent de la greffe et son classement par rapport aux autres urgences pour établir un ordre de priorité qui fasse consensus sur le plan national et ne relègue pas la greffe en dernière place, ce qui serait incompatible avec les durées d'ischémie froide. Ce choix éventuel des blocs d'urgences doit imposer aux chirurgiens greffeurs de respecter leur engagement au sein du pool des chirurgiens en charge des autres urgences.

Problèmes spécifiques de l'anesthésie

De façon au moins transitoire, en attendant les effets de l'ouverture du numerus clausus, la pénurie d'anesthésistes est plus importante que celle des urologues. Ceci pose un double problème :

- Celui de la disponibilité d'équipes d'anesthésie pour assurer la prise en charge en urgence des prélèvements et des greffes, dès lors que ces activités, non programmées, ne rentrent pas dans le circuit des urgences ;
- Celui de la disponibilité d'anesthésiste pour assurer les nombreuses consultations dans les bilans près greffe.

Pour le problème des interventions, prélèvement ou greffe, cela dépend de l'organisation locale, de l'engagement hospitalier et de la priorité donnée à cette activité dans chaque établissement ; pour le second problème il semble que les protocoles soient très différents d'un centre à l'autre.

On peut citer deux positions extrêmes :

- À Lyon le département d'anesthésie impose à chaque patient avant l'inscription sur la liste d'attente une consultation complète d'anesthésie qui doit être renouvelée chaque année, en attendant la greffe ; ceci impose une charge énorme à l'équipe d'anesthésie, ce qui est un vrai facteur limitant ;
- À Nancy, après discussion entre équipes d'anesthésie et équipes de transplantation, un protocole strict a été mis au point permettant que l'essentiel de l'évaluation de la consultation d'anesthésie soit assuré par l'équipe de transplantation et renouvelée tous les 6 mois, à l'occasion d'un staff ; l'équipe d'anesthésie assure une seule consultation très ciblée et donc moins longue, (sauf sujet à risque signalé par l'équipe de transplantation) et ne la renouvelle plus avant la greffe.

Il est donc possible, sans transiger sur la qualité, de mieux répartir les tâches pour éviter de créer des facteurs limitants. Il serait nécessaire que les sociétés savantes se concertent pour établir des protocoles nationaux, admis par tous dans ce domaine.

Place de la recherche dans les équipes chirurgicales de transplantation

Les équipes chirurgicales de transplantation étant toutes universitaires, elles devraient être impliquées dans des protocoles de recherche soit fondamentaux (ischémie reperfusion, protection des organes...), soit cliniques (techniques chirurgicales, préservation des organes, scores pour reins à critères élargis...). En pratique, très peu le sont, puisque seulement 40 % disent être impliquées dans de tels programmes dans le cadre de la greffe ou des PMO. De plus, seulement 27 % de ces équipes participent à des publications communes avec les services néphrologiques de transplantation. Il apparaît dans la discussion que les urologues sont peu intéressés par ce type de recherche, même si nommés PU au titre de la greffe. Les néphrologues, s'ils sont d'accord pour des travaux communs, souhaitent un minimum d'implication des urologues, ce qui n'est pas souvent le cas. Il faut donc à nouveau que les sociétés savantes, SFT, AFU, Société de Néphrologie, se mettent d'accord pour établir une charte ou des recommandations de bonnes pratiques en termes de collaboration et d'obligation de recherche.

Répartition des greffons

Les principes actuels de la répartition des greffons rénaux sont rappelés.

Depuis 2004, dans le but d'améliorer l'équité de l'attribution des greffons, l'Agence de la biomédecine, a mis en place un système de score, en dehors des priorités comme les situations d'urgence ou la priorité pédiatrique.

Le score privilégie la proximité géographique et est calculé pour chaque greffon et pour chaque malade sur la liste d'attente, en fonction de plusieurs critères pondérés :

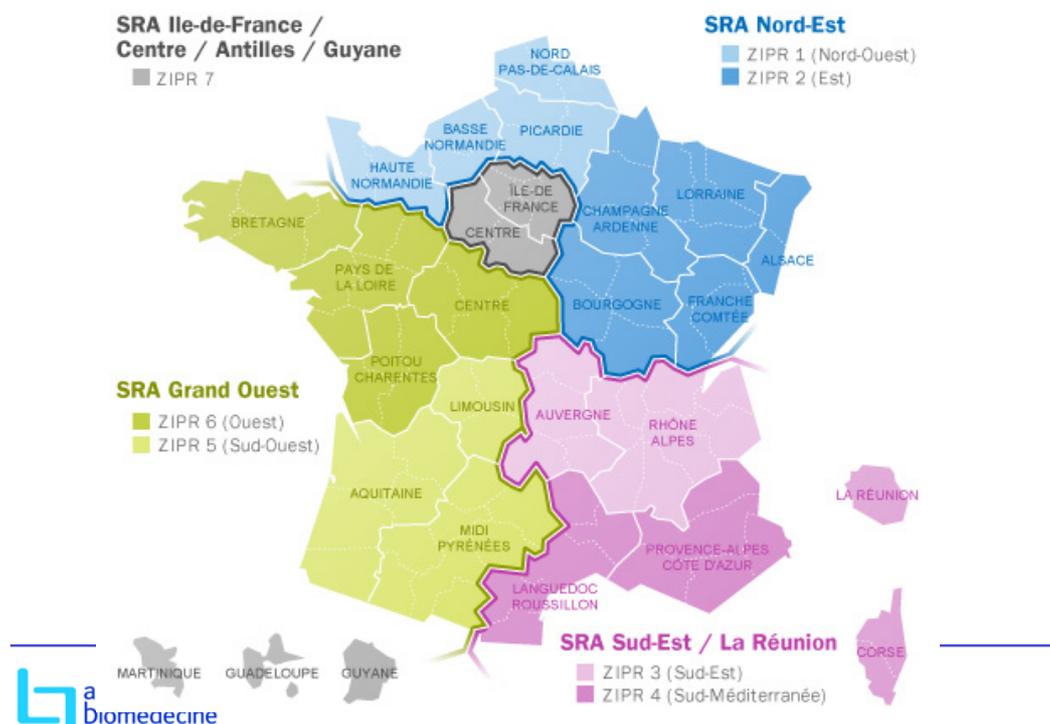
- La durée d'attente depuis l'inscription sur la liste d'attente
- La durée de la dialyse
- Les difficultés d'accès à la greffe (FAG) appréciées par un indice qui prend en compte le nombre de donneurs dans la région du patient au cours des 5 dernières années. Ce nombre peut être réduit en raison de groupes sanguins ou HLA rares ou d'une immunisation anti-HLA.
- La différence d'âge entre le donneur et le receveur
- La compatibilité HLA

La pondération de chaque composante est déterminée par les équipes d'une même interrégion (ZIPR). Elle peut donc varier d'une ZIPR à l'autre.

Organisation territoriale de l'agence de la biomédecine

4 services de régulation et d'appui (SRA)

7 zones interrégionales de prélèvement et de répartition des greffons (ZIPR)



Le patient présentant le score le plus élevé recevra le greffon.

Pondérations des scores régionaux selon les ZIPR

	ZIPR 1	ZIPR 2	ZIPR 3	ZIPR 4	ZIPR 5	ZIPR 6	ZIPR 7
Durée d'attente	500	400	300	200	100	300	450
Durée de dialyse	100	200	300	200	500	300	150
Compatibilité HLA A B	200	200	200	300	200	200	200
Compatibilité HLA DR	400	400	400	300	400	400	400
Différence d'âge receveur - donneur	300	300	300	300	300	300	300
FAG	300	300	200	200	400	300	150

Le choix des receveurs via le score Rein n'obéit donc pas à des règles communes.

Certaines ZIPR favorisent la durée de dialyse à la durée d'attente et d'autres non. Ainsi, un greffon prélevé sur un donneur de 45 ans sera proposé d'abord à une receveuse âgée de 53 ans, pas encore en dialyse et inscrite depuis 24 mois dans la ZIPR 1 et à une patiente âgée de 28 ans, en dialyse depuis 18 mois mais inscrite depuis 2 mois pour la ZIPR 5, à niveau d'immunisation et de compatibilité comparable...

Le rein local

Les règles de répartition prévoient l'attribution d'un des deux greffons prélevés à l'échelon local (c'est-à-dire à l'équipe de greffe chargée du prélèvement). Depuis 2007, cette attribution est devenue systématique, indépendamment des priorités régionales ou nationales : c'est ce qu'on appelle la sanctuarisation du rein local.

L'équipe locale est encouragée à suivre l'ordre de propositions des receveurs de sa liste locale par le score en vigueur dans la région, mais est libre d'y déroger après justification. En pratique, il est remarqué qu'il existe une opacité totale sur les pratiques de sanctuarisation...

Après avoir vérifié l'absence de receveur prioritaire à l'échelon national ou régional, l'autre greffon est attribué directement à un patient de l'interrégion de prélèvement sur la base du score Rein régional.

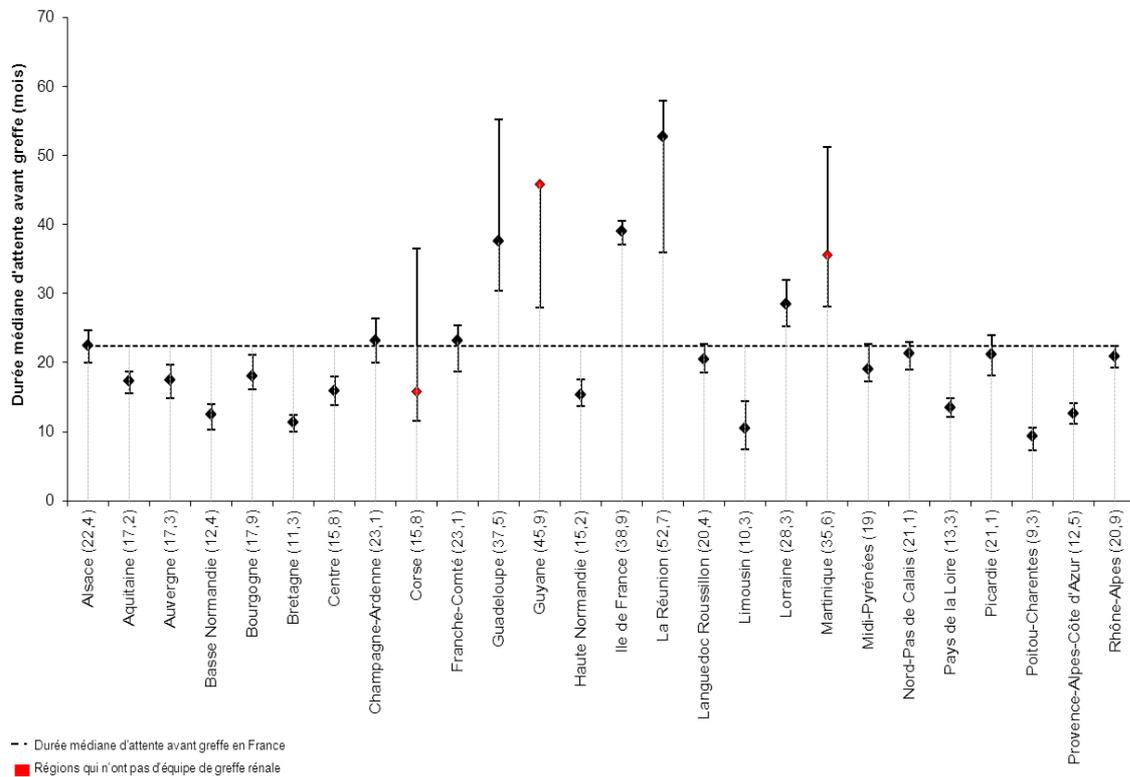
En cas de refus du ou des greffons rénaux à l'échelon de l'interrégion, le ou les greffons sont proposés à l'échelon national, à un patient selon le score Rein dit National, privilégiant l'appariement en âge et la proximité entre le lieu de prélèvement et l'équipe de greffe.

Au total, sur l'année 2009 et sur 100 reins prélevés :

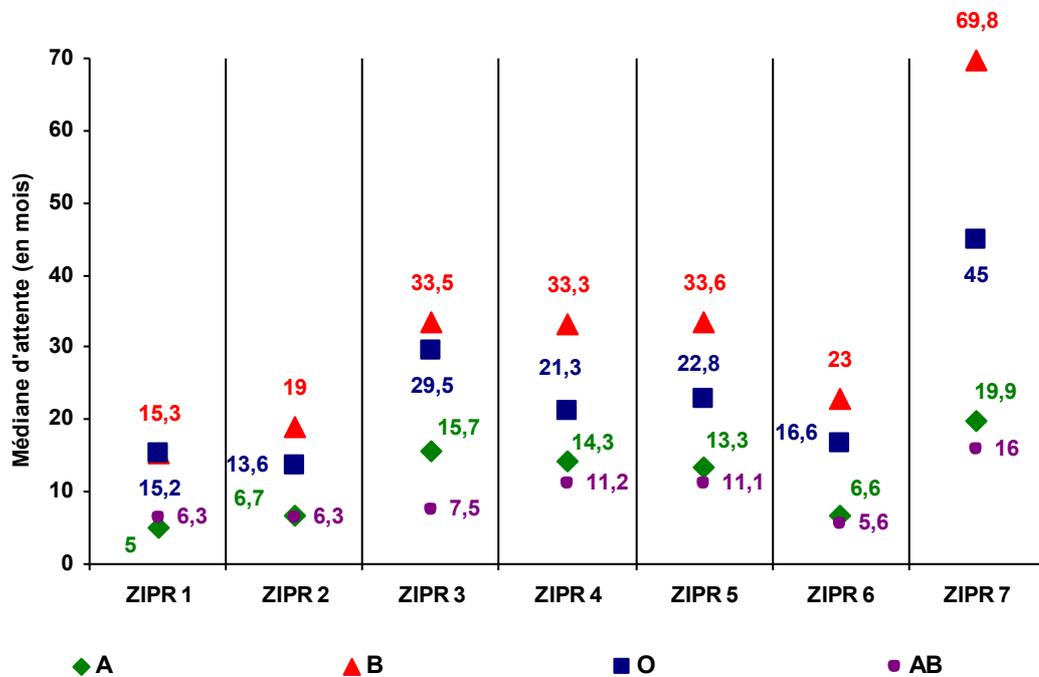
- 43 ont été greffés en local
- 24 ont été attribués à des priorités
- 33 ont été attribués en régional

L'attribution presque exclusivement locorégionale (76% des greffons en 2009), sans mutualisation entre les régions, explique des écarts très importants dans la durée d'attente des patients en fonction de leur lieu d'inscription, encore amplifiés pour les patients de groupe sanguin O et surtout B. Les participants remarquent que les personnes de groupe B ont une médiane d'attente de 15 mois en région Nord Ouest, contre 70 mois en Ile de France. Les conséquences de durées d'attente prolongées sur la vie des malades et de leurs proches, ainsi qu'en termes de pertes de chances sont rappelées. De telles inégalités devraient donc faire l'objet de mesures correctrices urgentes.

Médianes d'attente avant greffe par région



Médiane d'attente des inscrits entre 2003 et 2006 selon le groupe sanguin et la ZIPR (exclusion des malades inscrits ou domiciliés dans les DOM)



Outre les questions d'équité qui sont très clairement posées, ces disparités géographiques ont des conséquences délétères à plusieurs niveaux :

- Elles peuvent entraîner l'apparition d'une forme de « tourisme » national de transplantation : certains patients n'hésitent plus désormais à choisir d'être inscrits dans des centres de greffe éloignés de leurs domiciles, mais leur permettant d'espérer une durée d'attente moindre. Cette possibilité qui leur est faite ne saurait être remise en question, puisqu'elle s'inscrit dans le principe fondamental de la liberté de choix du lieu de traitement. Il pose en revanche des questions éthiques importantes, qui tiennent aux deux principales limites à son accès :

- D'une part une limite financière, puisque la prise en charge des frais de transports liés aux soins par l'assurance-maladie prend en compte l'établissement le plus proche du domicile de l'assuré proposant le traitement concerné.
- D'autre part, les patients qui y ont recours sont ceux qui ont pu être bien informés sur les disparités de durée d'attente ou qui ont été conseillés en ce sens. Ces données sont certes accessibles au public, puisqu'elles se trouvent dans le rapport annuel de l'Agence de la biomédecine. Elles restent cependant peu accessibles et peu lisibles, puisque plutôt orientées vers un public professionnel.

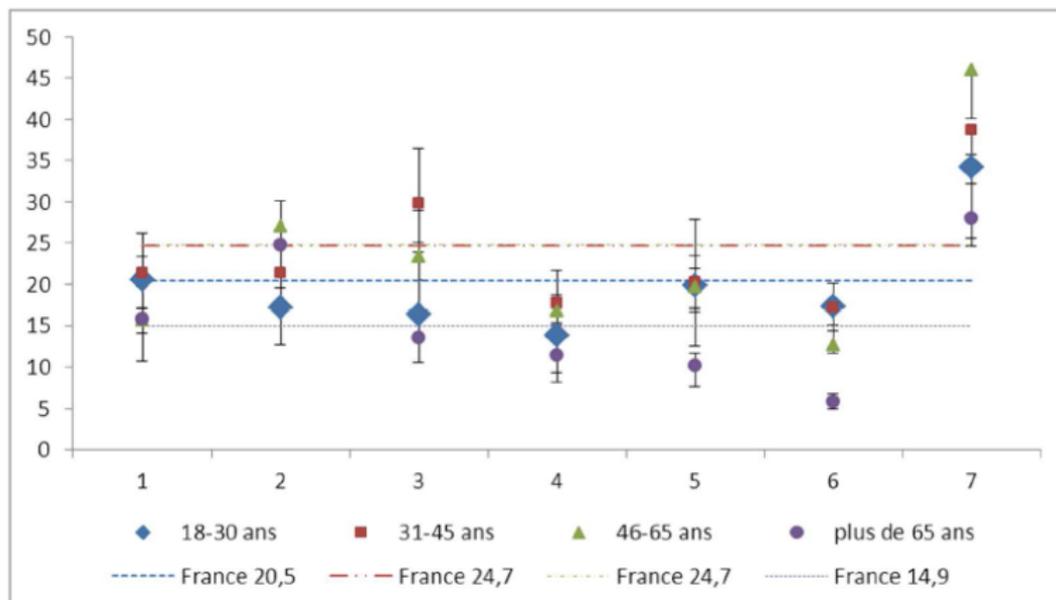
Ce phénomène met à jour une médecine à deux vitesses, les personnes les mieux entourées ou informées ayant la possibilité d'accéder plus rapidement à la greffe...

- Les disparités géographiques sont aussi à l'origine d'une « double peine » : les régions à faibles pénuries sont beaucoup plus exigeantes sur la « qualité » des greffons qu'elles transplantent. Les équipes concernées refusent donc certains reins, jugeant que leurs patients auront tout intérêt à attendre un peu plus longtemps un organe de meilleure qualité. Ces greffons sont alors proposés à d'autres régions et ce sont celles qui sont soumises à la pénurie la plus importante qui les accepte. Leurs patients attendent donc sensiblement plus longtemps pour être finalement transplantés avec des greffons dont le pronostic sera moins bon...

Malgré la présence d'un critère de différence d'âge dans le score, l'attribution de greffons jeunes à des receveurs âgés reste courante, en particulier sur le rein local et lorsqu'il n'y a pas de receveur jeune auquel pourrait convenir le greffon sur la liste locale.

De fait, la répartition actuelle des greffons entraîne des difficultés d'accès à la greffe pour les receveurs jeunes par rapport aux plus âgés. Ils attendent en général plus longtemps que leurs aînés...

Médiane d'attente avant greffe (mois) par ZIPR et par classes d'âges du receveur 2008 – 2011



Il est également observé que les régions soumises à un niveau fort de pénurie sont globalement plus impliquées dans le développement de la greffe de donneur vivant, mais aussi dans un recours plus systématique à des greffons à critères élargis. De fait et au-delà du renforcement de l'équité entre les patients, une meilleure mutualisation des greffons entre les régions semble être un prérequis pour **inciter chacune d'entre elles 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 arrêts cardiaques, etc.).

Il est rappelé qu'une des propositions des tables rondes précédentes sur la greffe est de **revoir les règles de répartition pour renforcer l'équité entre les patients et lutter contre l'hétérogénéité territoriale des durées d'attente.**

L'Agence de la biomédecine présente ses projets quant à l'évolution de la répartition des greffons rénaux. Ils visent à prendre en compte les difficultés mentionnées plus haut, notamment en :

- Améliorant l'appariement en âge et en n'autorisant plus l'attribution de greffons jeunes à des sujets âgés (en pratique, si le receveur a plus de 50 ans il ne pourra pas recevoir de greffon âgé de plus de 15 ans de moins que lui) ;
- Améliorant la prise en compte de la durée d'attente, en homogénéisant la répartition des points attente sur liste et en dialyse pour toutes les régions et en limitant les greffes préemptives ;
- En maîtrisant mieux les priorités

Plus globalement, l'AbM a l'intention d'améliorer l'accès à la greffe en s'appuyant sur des stratégies adaptées à l'âge du receveur.

Pour les adultes jeunes, il s'agira d'accélérer l'accès à la greffe, mais aussi de favoriser un meilleur appariement immunologique (HLA) et en âge avec le donneur, de manière à optimiser la durée de vie du greffon et à minimiser l'impact immunologique ultérieur d'une éventuelle perte de greffon.

Pour les personnes plus âgées, il est proposé de maintenir (à pénurie égale) un bon niveau d'accès à la greffe, en diminuant les exigences en appariement HLA, au moins pour les malades « peu » immunisés, avec une transition progressive entre les deux stratégies, en fonction de l'âge du receveur. Pour les receveurs âgés, il paraît en effet moins essentiel de se préoccuper d'optimiser les conditions immunologiques d'éventuelles greffes ultérieures.

L'AbM considère que cette évolution va régler en partie la problématique de l'accès à la greffe des patients de groupe B et de groupe O.

L'adoption d'un score national sur un des deux reins (soit pour environ 30% seulement des greffes réalisées) est proposée, basé sur les principes suivants :

- On ne s'autorise pas l'attribution d'un greffon à un receveur plus âgé que le donneur.
- Le déplacement des greffons dépend du différentiel d'âge et de la compatibilité HLA
- Les autres paramètres (FAG, attente) sont toujours pris en compte

En revanche, il n'est pas envisagé de revenir sur l'existence du rein local ni de modifier le score local. Les priorités resteraient attribuées uniquement sur le 2^{ème} rein.

Les simulations réalisées montrent que ce nouveau score serait très efficace pour améliorer l'appariement en âge entre donneur et receveur et l'accès à la greffe des jeunes receveurs.

L'Agence rappelle par ailleurs qu'une très forte inégalité existe également dans l'accès aux listes d'attente, qui constitue un chantier à part entière. Il a été très largement traité durant les États

Généraux et plusieurs propositions de la Table Ronde 2 « Greffe, mise en route des traitements, suivi, transferts » lui sont consacrées.

Les participants se félicitent des évolutions proposées, qui vont vers plus d'équité et de transparence.

Cependant, le maintien de la sanctuarisation du rein local est déploré, d'autant que sa suppression est réclamée de longue date :

- Par les associations de patients (demandes reprises dans les cahiers de propositions des EGR notamment)
- Par le Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine dans son avis rendu en décembre 2012 sur les principes d'attribution des greffons rénaux, qui considère que cette sanctuarisation est inéquitable.
- Par l'IGAS, dans son rapport de mai 2011 sur l'Agence de la biomédecine, qui conclut que les règles actuelles ne sont pas appropriées au plan sanitaire et éthique.

En effet, l'existence même du rein local contredit les principes d'équités qui sont supposés guider l'attribution des greffons : le rein local n'est pas attribué à un malade, mais à une équipe.

En outre, le maintien de sa sanctuarisation signifie que l'hétérogénéité régionale et par centre en termes de durées d'attente va persister. Elle reste le principal critère d'équité pour les patients, comme pour la société civile. Le rein local favorise certains centres de transplantation, qui bénéficient de durées d'attente en moyenne plus courte : 7 équipes adultes sur 34 ont une médiane d'attente inférieure à un an en 2011 (pour une médiane nationale à 21,4 mois et un maximum à 52 mois). Ces 7 équipes ont réalisé en tout 469 greffes rénales dans l'année, dont 26 seulement à partir de donneurs vivants, soit en moyenne 5,5% de leur activité, un taux très en deçà de la moyenne nationale (12%). L'impact négatif d'une faible durée d'attente sur le développement de l'activité de greffe de donneur vivant se retrouve donc très clairement.

Même si un meilleur accès avec une mutualisation nationale partielle sur le second rein pour les patients jeunes aura probablement un effet sur cette population spécifique sur les disparités de durées en termes de groupe sanguin, il est très improbable que les disparités régionales en soient fortement modifiées.

La correction des difficultés d'accès des patients jeunes à la greffe, mise en évidence dès 2004, était réclamée de longue date, par les associations de malades notamment.

L'évolution du score proposée par l'AbM va au-delà, puisqu'ils seront désormais favorisés. Il est incontestable que les personnes jeunes qui arrivent au stade de l'insuffisance rénale terminale doivent être transplantées rapidement, pour limiter au maximum les effets souvent dévastateurs de leur pathologie sur leur avenir médical, mais aussi socioprofessionnel et personnel.

Mais cet impératif peut également être discuté pour d'autres types de patients, pour lesquels un bon accès à la greffe est une nécessité médicale ou éthique. L'exemple de ceux qui ont démarré un traitement de suppléance jeunes, qui ont connu plusieurs greffes et plusieurs périodes de dialyse est évoqué. Dans l'hypothèse actuelle, ces personnes auront statistiquement des durées d'attente plus importantes que d'autres malades, ayant un parcours plus court et moins lourd. Au plan éthique, pour prendre en compte les difficultés ainsi que les périodes d'attente déjà traversées, une option aurait pu consister à utiliser dans le score la durée totale de dialyse depuis leur premier traitement de suppléance.

L'AbM indique que les modifications de la répartition des greffons peuvent avoir des effets importants sur l'activité des équipes. En particulier, les simulations montrent que des évolutions trop brutales peuvent entraîner des chutes d'activité très fortes et difficilement acceptables pour certaines d'entre elles.

Les participants insistent cependant sur l'effet probablement incitatif de ces diminutions pour conduire toutes les équipes dont la durée d'attente est actuellement faible à développer les

alternatives aux greffes à partir de donneur décédé en mort encéphalique, c'est-à-dire les donneurs décédés suite à un arrêt cardiaque (DDAC) et les donneurs vivants.

L'attribution des greffons est un exercice complexe, d'autant plus qu'il s'agit d'une « ressource rare et inestimable » : décider de favoriser une population se fait obligatoirement aux dépens des autres... Toute la difficulté est de parvenir à un équilibre satisfaisant. Cette élaboration passe par une réflexion éthique, qui ne doit pas être confisquée aux usagers ni à la société civile. À l'heure actuelle, ces décisions sont prises uniquement par l'Agence de la biomédecine et les représentants des équipes de greffe, selon des modalités plus ou moins opaques. Les choix réalisés sont souvent discutables et confirment que les notions de justice et d'équité entre les personnes en attente ou l'impératif de lutter contre les disparités régionales ne sont pas les premiers critères de décision.

La Table ronde 9 « Vivre avec » a été l'occasion de rappeler que les patients et leurs associations souhaitaient vivement et légitimement être associés à ces réflexions. Il s'agit d'un impératif légal, dans le cadre de la démocratie sanitaire et de la loi sur les droits des malades de 2002, mais aussi moral, dans un contexte aussi sensible que celui du don d'organes. L'AbM indique qu'une démarche autour de la démocratie sanitaire vient d'être achevée et qu'elle prévoit de systématiser la participation des usagers à ses travaux, en tant que membres des groupes de travail ou de relecture, mais aussi sous la forme d'un forum permettant les contributions. L'AbM précise cependant qu'elle a fait le choix de réserver certains travaux exclusivement à des professionnels, jugeant qu'ils devaient bénéficier d'espace de liberté pour débattre sereinement. Les représentants des patients regrettent que l'opacité de certaines décisions soit ainsi préservée... Ils insistent sur le retard de l'AbM dans ce domaine. Par exemple, à la HAS, la participation des patients est systématique et ils ont le statut d'expert. L'INCA vient de se doter d'un comité des patients et des professionnels qui pourra se prononcer sur ses travaux et orientations.

La question de l'intelligibilité des règles est également abordée. Par soucis de transparence, il serait important qu'elles soient accessibles de manière pédagogique au grand public et aux patients en attente, notamment sur le site internet de l'Agence.

Les spécificités de la répartition des greffons prélevés sur DDAC sont abordées. Dans la mesure où les durées d'ischémie les concernant doivent être beaucoup plus courtes que pour les DDME, une attribution favorisant de très faibles temps de transport semble devoir être privilégiée.

La qualité des greffons devient un enjeu majeur, dans la mesure où les greffons « à critères élargis » impliquent des résultats inférieurs à ceux des reins optimaux. Cette question a été abordée lors de la Table ronde 3 « lutter contre la pénurie », dont une des propositions concerne le renforcement de l'information des receveurs pour qu'ils puissent exercer un choix libre et éclairé.

Statut sur la liste d'attente des patients en cours de procédure don du vivant

Il semble relativement fréquent que des procédures de greffes à partir de donneurs vivants soient interrompues en raison de la disponibilité d'un greffon de donneur décédé pour le receveur. En effet, il reste « actif » sur la liste nationale d'attente pendant la période de préparation de la greffe de DV.

Dans certains cas, cet appel de greffe est perçu par le receveur comme par le donneur potentiel comme une chance. Dans d'autres, c'est au contraire très déstabilisant, pour le donneur en particulier, qui peut le vivre comme une privation de l'opportunité de donner. C'est encore plus vrai dans la durée et surtout si la transplantation réalisée connaît des complications ou un fonctionnement non optimal.

Par ailleurs, cette situation entraîne de facto différentes pertes de chances :

- Pour le patient transplanté, qui reçoit un greffon statistiquement de moins bonne qualité

- Pour la collectivité des patients en attente, pour laquelle une seule greffe est réalisée alors que deux étaient théoriquement possibles. Le greffon transplanté au receveur aurait ainsi pu être attribué à un autre patient ne disposant pas de donneur vivant.

Face à ces constats, il est proposé que cette éventualité soit discutée en amont avec le donneur et le receveur potentiel et que le choix leur soit donné d'une mise en contre-indication temporaire du receveur durant la période de bilan du donneur, pour éviter qu'elle ne survienne.

Organisation du suivi des patients transplantés

La question du suivi partagé est discutée. En effet, si différents travaux semblent montrer que les néphrologues de dialyse souhaitent globalement participer à ce suivi, certaines équipes de greffe insistent sur le fait que cette situation n'est pas systématique. Pour que le suivi partagé fonctionne correctement, il faut que l'ensemble des acteurs soient d'accord et motivés : la personne transplantée en premier lieu, l'équipe de greffe, le néphrologue correspondant.

Le suivi alterné nécessite un véritable engagement de la part de l'équipe de greffe, qui doit notamment établir des recommandations pour ses correspondants, mettre en place des réunions d'information et de formation, s'assurer de la bonne coordination de la communication, etc.

Face à l'augmentation constante et souhaitable du nombre de patients greffés, les équipes doivent faire face à un nouveau défi : leur permettre d'accéder à un suivi de qualité, adapté à leurs besoins et à leurs souhaits, mais aussi à des dispositifs adaptés en cas d'urgence réelle ou ressentie : un accueil téléphonique 24/24, un conseil avisé, une possibilité de prise en charge immédiate, pour une consultation et / ou une hospitalisation si nécessaire. De plus en plus fréquemment, les patients ne sont plus accueillis par les services de transplantation mais orientés vers des urgences. Cette solution ne semble pas adaptée, puisqu'elle implique :

- Des temps d'attente souvent très longs avant que les personnes soient prises en charge
- Des équipes d'urgence pas forcément formées et sensibilisées aux spécificités des patients transplantés
- Une prise en charge souvent indifférenciée
- Une anxiété importante des patients, auxquels on a le plus souvent inculqué une méfiance vis-à-vis des soignants non spécialisés en transplantation rénale.

Les services doivent s'adapter pour proposer une gestion des urgences mieux adaptée et plus qualitative, adaptée à l'accroissement prévisible du nombre de personnes transplantées. Les circuits doivent être formalisés. La télémédecine a probablement une place dans ce dispositif.

La place du patient transplanté comme acteur de son suivi est soulignée. L'éducation thérapeutique joue un rôle clé : les patients formés sont plus à même de réagir de manière adaptée en cas de signes d'alerte, de savoir se gérer et à qui s'adresser dans quelle situation.

Les retours de greffe

Il s'agit d'un sujet difficile. Les personnes qui ont connu l'arrêt de fonctionnement de leur greffon et le retour en dialyse témoignent de la grande détresse de cette situation. Elles ont en général déjà connu la dialyse et savent donc à quoi s'attendre. C'est un passage très redouté, durant lequel doit aussi se faire le deuil du greffon et de l'état de relative bonne santé qu'il a procuré, souvent pendant de nombreuses années.

Il est souligné que les choses se passent mieux lorsque la perspective d'une nouvelle greffe existe et que la réinscription a pu être réalisée de manière préemptive. Dans certains cas, cette nouvelle transplantation peut même avoir lieu avant que la dialyse ne soit devenue nécessaire, notamment lorsqu'elle peut être réalisée à partir d'un donneur vivant. Lorsqu'il n'est malheureusement pas

possible d'envisager une nouvelle transplantation, la personne doit en plus accepter l'idée de finir son existence en dialyse.

Il s'agit également d'une période difficile à gérer pour les néphrologues transplantateurs, qui la vivent comme un échec et sont dans une relative impuissance face à la détresse de leurs patients. De part et d'autre, la tentation est grande de retarder au maximum le retour en dialyse, ce qui se solde souvent par une dégradation importante de l'état des personnes. Cette phase, qui s'apparente à un déni partagé par le médecin et son malade, ne permet pas en général de mettre en place les dispositifs d'accompagnement et de soutien psychologique qui seraient pourtant nécessaires et peut même se solder par un retour en dialyse dans un contexte d'urgence. Par ailleurs, il arrive que des patients choisissent des stratégies de fuite face à la difficulté d'accepter l'échéance et « échappent » transitoirement au suivi...

Il est également fréquent que le redémarrage de la dialyse soit marqué par la rupture (temporaire – si une nouvelle transplantation est envisagée – ou définitive) avec l'équipe de greffe. Les personnes qui ont été confrontées à cette situation insistent sur la détresse surajoutée qu'elle implique, d'autant plus lorsque les relations étaient de bonne qualité et anciennes.

La question d'une éventuelle surmortalité durant la première année de dialyse suivant un retour de greffe est abordée. Les données de REIN en Île de France montrent que la mortalité dans ces conditions serait élevée, de l'ordre de 20%. Cependant, une étude nationale en cours de finalisation confirme qu'elle n'est pas plus importante, après ajustements à l'âge et aux comorbidités, que celle des nouveaux patients incidents en dialyse. La surmortalité durant la première année de dialyse existe pour tous les patients.

Au total, les participants insistent sur la nécessité de mieux prendre en compte les difficultés spécifiques des personnes qui vivent ces situations et de mieux les anticiper, en :

- Mettant en place un dispositif d'annonce et d'accompagnement de la fin de la greffe, incluant le recours à des soins de support dédiés.
- Envisageant très en amont la possibilité d'une nouvelle greffe, éventuellement à partir d'un donneur vivant et en prévoyant une inscription précoce sur la liste d'attente.
- Prévoyant une meilleure coordination avec les équipes de dialyse, de manière à ce que la transition, lorsqu'elle est nécessaire, soit mieux anticipée.
- Prévoyant un accompagnement encore plus spécifique pour les patients n'ayant pas de possibilité d'une nouvelle greffe.
- Évitant la rupture brutale du lien entre le patient et l'équipe de greffe. Cela peut par exemple passer par une période de suivi alterné, par exemple.

Les demandes des patients transplantés

Elles ont été abordées de manière détaillée dans la table ronde 2 « Mise en route des traitements, suivi, transferts ». On peut considérer que beaucoup d'entre eux ont l'impression d'être bien traités, mais mal pris en charge, ou en tout cas pas de manière suffisamment globale. Ils regrettent également le déficit d'écoute et d'empathie de leurs médecins.

Même si ces points ont déjà été traités, les participants considèrent qu'il est essentiel que les néphrologues transplantateurs prennent en compte ces demandes, qui se retrouvent dans la plupart des maladies chroniques. Dans certaines d'entre elles, des mesures efficaces ont été prises et le ressenti des patients a évolué favorablement, avec des impacts positifs sur l'observance et sur les résultats globaux.

Il s'agit pour les équipes de greffe de remettre en question leurs pratiques, mais aussi d'imaginer des dispositifs visant à optimiser l'organisation globale du suivi.

Dans la mesure où la relation soigné – soignant, l’écoute active, l’empathie, l’annonce de mauvaises nouvelles, etc. ne sont à l’heure actuelle pas enseignées dans la formation médicale initiale, il semble nécessaire que les néphrologues puissent bénéficier de formations continues dans ces domaines.

La limitation du temps disponible pour la consultation est un motif souvent évoqué, à juste titre, pour expliquer les plaintes des patients et alors que se multiplient les actes administratifs.

Il est proposé de créer une spécialisation d’IDE de transplantation, qui pourrait nécessiter 2 à 3 ans de pratique en greffe rénale ainsi qu’un cursus théorique de type DU. Ces IDE pourraient utilement intervenir en complément des néphrologues, à l’occasion de consultations infirmières, lors desquelles elles traiteraient des questions d’observance, de diététique, de poids, de pression artérielle, de qualité de vie, ainsi que les démarches administratives simples (attestations, transports, etc.). Leur intervention en amont de la consultation avec le médecin lui permettrait de consacrer 100% de temps médical et d’écoute à son patient.

L’organisation des consultations post-greffe pourrait également souvent être améliorée. Dans certains centres, les patients sont tous convoqués à la même heure le matin pour les prélèvements, puis sont vus en consultations plusieurs heures plus tard, après des attentes parfois très longues. Ce type d’organisation ne prend absolument pas en compte l’intérêt des personnes et n’est pas respectueux vis-à-vis d’elles. Il est urgent que les équipes qui procèdent encore de la sorte modifient leurs procédures pour limiter au maximum le temps de présence et d’attente. Ces considérations doivent également porter sur les situations où des examens multiples doivent être réalisés. Tous les efforts doivent être mis en œuvre pour qu’ils puissent être regroupés et leur organisation optimisée.

Le soutien psychologique – la culture du care

Comme cela a déjà été souligné à maintes reprises dans les différentes tables rondes, beaucoup de patients greffés souhaitent non seulement un soutien plus important de la part des équipes, mais aussi la présence de psychologues dans les services de transplantation. Certains en auront plus besoin que d’autres, mais il y a dans le parcours de la greffe rénale des étapes « sensibles » où tous les patients se sentent plus vulnérables, en particulier l’attente de la greffe, le suivi post-greffe, la survenue de complications, ou encore le retour en dialyse, etc.

La proposition systématique de rencontre avec un psychologue à ces étapes et le dépistage des difficultés peut prévenir les complications psychologiques qui entravent souvent le suivi et l’observance. Les psychologues sont encore trop peu nombreux dans ces services. L’expérience montre pourtant qu’il est plus facile pour les patients d’y trouver des psychologues à même de connaître et de bien comprendre la spécificité du vécu de leur pathologie. La démarche vers des structures extérieures type centres médico-psychologiques n’est pas aisée.

Il est aussi souligné que l’approche psychologique, dans une démarche de bienveillance et de soutien, n’est pas l’apanage des psychologues et que tous les professionnels de santé doivent se l’approprier.

Plus globalement, il est rappelé que la culture du care et de la bienveillance est une démarche d’équipe, qui doit être développée dans les services et portée par leurs responsables.

Propositions

1. Reconnaître et valoriser les coordinations hospitalières de prélèvement

- Définir, au plan national, des critères objectifs et opposables en matière de recrutement des infirmiers et des médecins de la coordination.
- Prévoir un cursus homogène de formation, pouvant aboutir à un master, pour les personnels chargés de cette activité afin de la valoriser ; insister sur la nécessité d'une formation à la communication, régulièrement entretenue et contrôlée.
- Améliorer la répartition des personnels de coordination, notamment au bénéfice de certains CHG, sans modifier la proportion médecin/infirmier, mais surtout vérifier que le temps dédié à cette activité, tant médical qu'infirmier, est effectif et non par défaut.
- Contrôler l'activité des coordinations, tant en termes de résultats que d'organisation réelle sur le terrain et savoir en tirer les conséquences.
- Valoriser par tous les moyens le rôle de ces personnels, trop souvent ignorés, marginalisés, voire méprisés.

2. Améliorer le fonctionnement des réseaux de prélèvements

- Rappeler l'obligation faite par la loi de bioéthique de 2004 à tout établissement public ou privé pouvant accueillir des donneurs potentiels de participer à un réseau de prélèvement.
- Dans ce contexte, proposer un mode de fonctionnement homogène des réseaux de proximité, centrés sur un hôpital autorisé à prélever ; ceci afin de clarifier le mode de prise en charge de tout donneur potentiel arrivant ou se trouvant dans un hôpital non autorisé à prélever et éventuellement sans unité de réanimation pour prendre en charge ce type de patient en vue de don d'organe.
- Établir des recommandations nationales de l'HAS, en accord avec les sociétés savantes, pour éviter que des donneurs potentiels arrivant aux urgences d'un hôpital, éventuellement par le biais d'un SMUR, ne fassent l'objet systématiquement de mesures de limitation thérapeutique, sans envisager la possibilité d'un don d'organe.

3. Motiver les unités ou services pouvant accueillir des donneurs potentiels

- Intégrer la notion de prélèvement à la culture du service, dans les services de réanimation, de neurochirurgie, d'urgences, de SAMU/SMUR, les unités neurovasculaires, de soins intensif quel qu'ils soient. Le prélèvement doit faire partie de ses objectifs et figurer au projet de service. La médecine translative doit faire partie des missions de tous les hospitaliers.
- Valoriser cette activité par des engagements des directions hospitalières.
- Ces unités doivent apprendre à considérer les personnels de la coordination comme des partenaires à part entière et faciliter le travail commun.

4. Impliquer les directions hospitalières

- Le prélèvement et la greffe doivent être inscrits dans le projet d'établissement.
- La culture du prélèvement et de la greffe doit faire partie de la culture d'établissement.
- Valoriser les structures travaillant dans cette activité et notamment assurer la qualité des recrutements et diriger de fait vers cette activité les financements reçus et fléchés par les tutelles.

5. Faire jouer aux ARS le rôle d'incitateur mais aussi de contrôleur actif par le biais de contrats d'objectifs et de moyens dûment suivis.

6. Poursuivre et intensifier la politique d'homogénéisation du fonctionnement des SRA mise en œuvre par l'AbM.

- En se calquant sur les plus efficaces pour réduire les hétérogénéités constatées de longue date entre ses différents services.

7. Mieux valoriser et intégrer les équipes chirurgicales de prélèvement et de greffe dans le parcours de soins des patients greffés.

- Mieux définir le rôle de chirurgien dans le parcours de soin des patients, pour qu'il ne soit pas vécu uniquement comme un prestataire de service.
- Créer dans tous les services de transplantation rénale un référent en charge de la coordination et de la greffe pour valoriser et assurer au mieux cette activité.
- Imposer un effectif chirurgical minimum pour cette activité, mais avec l'engagement que tous participent à l'activité, pour qu'elle ne soit pas le parent pauvre du service.
- Valoriser financièrement cette activité de prélèvement et de greffe, qui se fait essentiellement en urgence, en imposant l'octroi d'astreintes spécifiques de prélèvement et de greffe, indépendantes de celle requise pour l'activité d'urgence du service.
- Garantir que les financements octroyés pour la greffe et le prélèvement soient investis dans les services qui les pratiquent.
- Imposer à tous les centres pratiquant des greffes rénales la mise en œuvre de greffes rénales à partir de donneurs vivants avec un quota minimum de 10 par an à terme.

8. Organiser et généraliser le plus rapidement possible la mutualisation des prélèvements

- Par la formation de chirurgiens capables de prélever dans le même temps tous les organes abdominaux, en développant l'École française de prélèvements multi-organes.
- Par la mutualisation des astreintes ou gardes de centres de greffes proches.
- Par la participation de chirurgiens formés dans les CHG autorisés au prélèvement.
- Par la valorisation financière des astreintes relevant de cette activité et son homogénéisation sur le territoire national.
- Par la diversification des équipes chirurgicales pouvant réaliser des greffes rénales notamment les équipes de chirurgie vasculaire.
- Par la participation de différentes équipes chirurgicales d'urgence à la préparation des donneurs décédés après arrêt cardiaque et non seulement des urologues.

9. Lever certains blocages limitant la réalisation des prélèvements et des greffes

- Faciliter à défaut de blocs dédiés, l'utilisation des blocs opératoires d'urgences pour la réalisation des prélèvements et des greffes qui sont des urgences.
- Définir sur le plan national, avec les sociétés savantes intéressées, un protocole classant le degré de priorité du prélèvement ou de la greffe rénale par rapport aux autres urgences vitales pour éviter les conflits et limiter la durée d'ischémie froide.

- Libérer du temps de médecin anesthésiste compte tenu de leur pénurie. Mieux définir leur rôle au cours du bilan des sujets en attente de greffe pour y limiter leur temps d'expertise au strict nécessaire sur la base de protocoles établis en collaboration entre les sociétés d'anesthésie réanimation et de transplantation, sans remettre en cause la sécurité des malades.

10. Améliorer l'équité et la transparence de la répartition des greffons

- 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 équipes à s'engager résolument** dans les différentes stratégies de lutte contre la pénurie (donneurs vivants, donneurs à critères élargis, donneurs décédés après arrêts cardiaques, etc.).
- **La lutte contre la pénurie est un enjeu national**, de solidarité, auquel **tous les acteurs doivent contribuer** et pas uniquement les centres ou régions dont les délais d'attente sont longs.
- En particulier, les greffons prélevés doivent être attribués directement à un malade, en utilisant **un score unique sur l'ensemble du territoire**.
- De manière dérogatoire, l'attribution des greffons prélevés sur les donneurs décédés après arrêt cardiaque doit être réalisée de manière à limiter au maximum la durée d'ischémie froide.
- **La sanctuarisation du rein local doit être levée**
- L'impact de l'évolution des règles sur l'activité des équipes doit demeurer une considération subsidiaire à l'impératif de justice et d'équité entre les patients en attente et à la lutte contre l'hétérogénéité des durées d'attente sur le territoire.
- Les choix et les évolutions quant à l'attribution des greffons rénaux doivent être réalisés de manière parfaitement **transparente** et selon les principes de la démocratie sanitaire. En particulier, **les représentants des patients doivent être associés à toutes leurs étapes**.
- Des **efforts importants de communication** sur ces règles doivent être entrepris, pour les rendre publiques et largement accessibles.
- Les **règles de répartition doivent être évaluées très régulièrement**, pour identifier les évolutions et les éventuels ajustements nécessaires. Ces évaluations doivent être rendues publiques.

11. 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 ». Une modification de la tarification pourrait être prévue pour ce type de consultation.
- 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...**
- Encourager au sein des équipes de greffes l'organisation de **réunions ou staffs réguliers pluridisciplinaires où l'approche globale du patient greffé est mise en avant**, ce qui favorise les liens interdisciplinaires et la compréhension des patients, sur tous les aspects tant médicaux que psychologiques, sociaux, etc.
- Garantir un **accès réel et un conseil avisé en cas d'urgence**. Garantir la disponibilité de box de consultations ainsi que de lits dédiés à l'accueil en urgence.