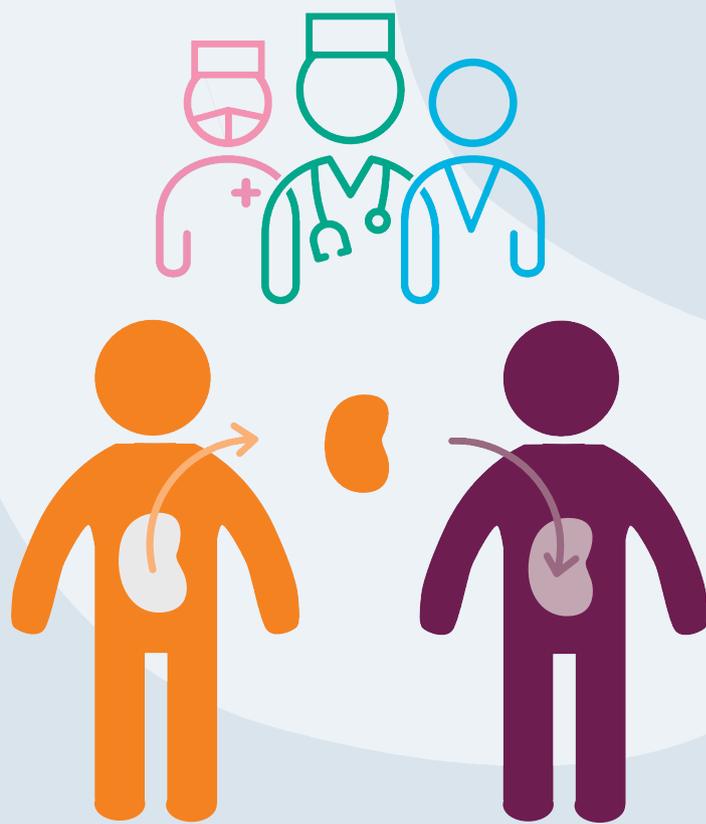




Livre Blanc de la transplantation rénale

*5 recommandations concrètes,
une mobilisation collective pour les patients*





Avec le soutien institutionnel de



Avant-propos des partenaires

Afin de nourrir la réflexion et les débats sur la transplantation rénale en France, les associations de patients et les sociétés savantes impliquées dans les domaines de la transplantation rénale (néphrologues, chirurgiens en charge des prélèvements et des transplantations, urologues), et plus largement, dans le suivi et l'accompagnement des patients souffrant de maladies rénales, ont travaillé ensemble à la rédaction de ce Livre Blanc. Ce travail a été mené avec le soutien du laboratoire Chiesi dans le cadre d'une charte visant à préserver l'indépendance de chacun des participants (cf. annexes).

Il apparait d'autant plus nécessaire et urgent que le Plan Greffe 2017-2021 lancé par l'Agence de la biomédecine n'atteindra pas ses objectifs de 4 950 transplantations par an, dont 1 000 à partir de donneurs vivants. L'ambition de ces experts est de formuler des recommandations concrètes et nouvelles visant à développer la transplantation rénale en France et à améliorer son environnement général. De fait, les solutions proposées ces dernières années atteignent leurs limites, en témoigne la très faible progression du nombre de transplantations réalisées en 2019 (+2 %) et même sa diminution pour les transplantations réalisées à partir de donneurs vivants sur lesquelles de grands espoirs étaient pourtant fondés.

L'objectif de ce document est de partager les témoignages et les regards croisés des acteurs impliqués, leur vision et leur engagement quotidien pour les patients. Ce partage découle de la volonté d'améliorer la prise en charge des patients atteints d'une forme sévère d'insuffisance rénale et de donner au maximum d'entre eux l'accès à la transplantation, qui, sans leur offrir la guérison, améliore considérablement leur qualité de vie et leur état de santé par rapport à la dialyse.

● **Pr Maryvonne Hourmant**
Présidente, SFNDT

● **Pr Bruno Moulin**
Vice-Président Transplantation, SFNDT

● **M. Alain Trouillet**
Président, France Rein

● **Pr Gilles Blancho**
Président, SFT

● **Pr Georges Fournier**
Président, AFU

Remerciements aux contributeurs

Les auteurs de ce Livre Blanc remercient sincèrement pour leur disponibilité et leur engagement l'ensemble des experts y ayant contribué et sans lesquels ce travail n'aurait pas été complet.

Pr Dany ANGLICHEAU
(Paris, SFNDT)

Pr Lionel BADET
(Lyon, SFT)

M. Jan-Marc CHARREL
(France Rein)

Dr Valérie CHATELET
(Caen, SFNDT)

Pr Gabriel CHOUKROUN
(Amiens, SFNDT)

M. Michel COULOMB
(France Rein)

M. Olivier COUSTERE
(Trans-Forme)

Pr Luc FRIMAT
(Nancy)

Pr Xavier GAME
(Toulouse, AFU)

Dr Philippe GATAULT
(Tours, SFNDT)

Dr Claire GEORGES
(Paris)

Pr Marc HAZZAN
(Lille, SFNDT)

Pr Bruno HURAUULT de LIGNY
(Caen, SFNDT)

Pr Christophe LEGENDRE
(Paris)

Dr Denis MECHALI
(Paris)

Mme Dominique SCHMITT
(Strasbourg, AFIDTN)

Pr Antoine THIERRY
(Poitiers, SFNDT)

Pr Marc-Olivier TIMSIT
(Paris, AFU)

Les patients de l'association PKD

AFIDTN : Association Française des Infirmiers(ères) de Dialyse, Transplantation et Néphrologie

AFU : Association Française d'Urologie

PKD : Association PolyKystose France

SFNDT : Société Francophone de Néphrologie Dialyse et Transplantation

SFT : Société Francophone de Transplantation



Table des matières

● Avant-propos des partenaires	3
● Remerciements aux contributeurs	4
● Résumé	6
● Synthèse de nos recommandations	7
● Editoriaux	8
● Etat des lieux de la transplantation rénale en France	10
● Les traitements de suppléance constituent un triple enjeu pour notre système de santé	10
- Une maladie silencieuse qui touche 3 millions de personnes en France	
- La transplantation rénale : restituer au patient une fonction rénale autonome, lui redonner une vie	
- Des dépenses de santé considérables	
● Les objectifs ambitieux du Plan Greffe 2017-2021 ne seront pas atteints	12
- Des besoins en augmentation	
- Une très légère progression des transplantations	
- Des prélèvements insuffisants	
- La transplantation rénale est confrontée à de nombreux défis	
- La pénurie d'organes, entre refus de don du défunt de son vivant ou des familles et faible développement du donneur vivant	
- Des facteurs cliniques, sociaux et organisationnels expliquent les disparités d'inscription sur la liste d'attente et d'accès à la transplantation	
- Le suivi et l'accompagnement des patients greffés et des donneurs vivants restent à optimiser	
- Un mode de financement inadapté	
● Nos recommandations	22
● Recommandation 1 : étoffer les coordinations de prélèvement au sein des hôpitaux préleveurs afin d'augmenter le nombre de prélèvements	
● Recommandation 2 : développer la transplantation du donneur vivant	
● Recommandation 3 : réduire les disparités d'accès à la transplantation selon les régions et le profil des patients	
● Recommandation 4 : améliorer la qualité de vie des patients transplantés et des donneurs vivants	
● Recommandation 5 : soutenir la recherche pour faire face aux grands enjeux de la transplantation rénale	
● Annexes	28
● Glossaire	31
● Contacts	32

Résumé

La transplantation rénale constitue un enjeu majeur de santé publique et une priorité nationale pour la Haute Autorité de Santé (HAS). Cependant, la réalité est contrastée entre les régions françaises et, de manière globale, la transplantation rénale progresse peu en France, où elle se heurte encore à un certain nombre de freins. C'est dans ce contexte que la Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation (SFNDT), la Société Francophone de Transplantation (SFT), l'Association Française d'Urologie (AFU) et France Rein ont souhaité s'associer pour porter un certain nombre de recommandations communes susceptibles d'apporter des solutions et de développer la transplantation rénale en France.

En 2018, près de 90 000 patients pris en charge pour une maladie rénale chronique (MRC) étaient au stade de la maladie nécessitant un traitement de suppléance (insuffisance rénale chronique terminale – IRCT) : 55 % d'entre eux étaient traités par dialyse et 45 % étaient porteurs d'un greffon rénal fonctionnel¹.

Or la HAS considère que la transplantation rénale constitue le traitement de choix pour les patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminale², lorsque ceux-ci répondent à un certain nombre de critères. En effet, outre ses bénéfices pour le patient sur les plans physiques, psychologiques et sociaux, la transplantation est 5 à 10 fois moins coûteuse que la dialyse, une fois passée la première année de transplantation.

Pour ces raisons, le Plan Greffe 2017-2021 prévoyait de réaliser 4 950 transplantations rénales par an dont 1 000 à partir d'un donneur vivant (DV)³. Force est de constater que ces objectifs ambitieux ne seront pas atteints : en 2019, 3 643 transplantations (dont 510 transplantations avec DV) ont été réalisées contre 3 567 (dont 541 transplantations avec DV) en 2018 (+2 %)⁴.

Cette situation reflète des prélèvements insuffisants face à des besoins en augmentation : en 2019, le nombre de patients en attente de transplantation a augmenté de 6 % et celui des nouveaux inscrits sur la liste a progressé de 3 %. Dans le même temps, le nombre de greffons disponibles est resté stable.

L'écart constaté entre les objectifs du Plan Greffe (4 950 transplantations réalisées dont 1 000 à partir de DV) et les prélèvements et les transplantations réalisés peut être attribué à plusieurs facteurs, notamment la pénurie d'organes. Celle-ci est liée à la fois aux problèmes de recensement des donneurs potentiels, au refus de don exprimé par le défunt de son vivant ou par sa famille, au développement insuffisant du don du vivant, ainsi qu'aux disparités d'inscription sur la liste d'attente et d'accès à la transplantation, qui demandent à être corrigées. En outre, le suivi et l'accompagnement des patients greffés restent à optimiser, de même que le niveau et le mode de financement des activités de coordination, de prélèvement, de transplantation et de suivi.

La SFNDT, la SFT, l'AFU et France Rein proposent cinq axes de recommandations pour répondre à ces enjeux, chacun d'entre eux étant détaillé dans la partie « Nos recommandations » de ce Livre Blanc (cf. page 22). Les associations de patients doivent être associées à la co-construction de la mise en œuvre pratique de ces recommandations.

¹ Agence de la Biomédecine – Rapport R.E.I.N. 2018 ; synthèse disponible sur : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/abm-synthe_se_rapport_2018_rein_def.pdf

² Guide du parcours de soins. Maladie rénale chronique de l'adulte. HAS ; 2012. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_mrcweb.pdf.

³ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2017-2021_pour_la_greffe_d_organes_et_de_tissus.pdf

⁴ <https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-renale-0>

Synthèse de nos recommandations

Le détail des recommandations est présenté en page 22 du Livre Blanc.

Recommandation 1

Ettoffer les coordinations de prélèvement au sein des hôpitaux préleveurs afin d'augmenter le nombre de prélèvements

Le renforcement des coordinations et un meilleur maillage territorial permettant d'englober tous les services en lien avec les situations d'urgence permettraient de développer le nombre des prélèvements. Cela passe *a minima* par un meilleur fléchage des moyens financiers disponibles et une augmentation des moyens humains.

Recommandation 2

Développer la transplantation avec donneur vivant

La transplantation avec donneur vivant constitue une réponse à la pénurie d'organes. Son développement passe nécessairement par un renforcement des équipes, mais aussi par le développement du don croisé. La transplantation avec donneur vivant pourrait également constituer un indicateur d'évaluation des centres, cette évaluation permettant d'avoir une base objective pour la mise en place d'actions correctives si nécessaire. L'information aux patients atteints de maladie rénale chronique sévère concernant cette possibilité, doit être faite le plus tôt possible pour privilégier la greffe préemptive. L'information des donneurs potentiels et le suivi médico-social des donneurs doivent également être développés et renforcés.

Recommandation 3

Réduire les disparités d'accès à la liste d'attente selon les régions et le profil des patients

Il est nécessaire d'inscrire les patients le plus tôt possible sur la liste d'attente de transplantation et de favoriser au maximum la transplantation préemptive.

Pour cela, nous devons homogénéiser l'activité de prélèvement sur le territoire, et lutter contre le refus de prélèvement. Des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) régionales d'inscription pour les dossiers complexes devraient être mises en place ainsi que l'évaluation des centres de transplantation sur la base des indicateurs dont l'ABM dispose déjà et qui ne sont aujourd'hui pas utilisés dans ce sens. De même l'ensemble des centres de néphrologie devrait également être impliqué dans une évaluation globale de l'activité d'inscription (taux de patients adressé pour inscription au stade de pré-suppléance) et d'identification des possibilités d'accès à la transplantation avec donneur vivant.

Recommandation 4

Améliorer la qualité de vie des patients greffés et des donneurs vivants

La qualité de vie des patients doit devenir un élément d'évaluation de la transplantation en suivi de celle-ci. Son amélioration implique de développer la coordination entre professionnels de santé et de recourir davantage aux infirmiers de pratiques avancées (IPA). Les nouveaux outils, par exemple la télésurveillance et la téléconsultation, constituent également des pistes de solution intéressantes. Le rôle des associations de patients est fondamental sur ce sujet.

Recommandation 5

Soutenir la recherche pour faire face aux grands enjeux de la transplantation rénale

La recherche doit permettre de développer des substituts aux greffons mais aussi d'allonger leur durée de vie. Il est également nécessaire de développer l'utilisation de l'intelligence artificielle dans le cadre de la transplantation rénale (par exemple pour établir des pronostics, aider au diagnostic et éclairer et améliorer les choix de traitement, ...).

EDITOS



Nathalie Rheims

Écrire ces quelques mots pour essayer de transmettre les sentiments qui traversent un être humain en attente de greffe est déjà irréel. Lorsque la fonction rénale s'éteint, un autre monde apparaît soudain. Un monde fait de machines qui à la fois vous sauvent et vous enchaînent dans le même mouvement à une vie entièrement organisée autour de trois dialyses hebdomadaires. Les médecins et les infirmières qui vous entourent deviennent une part de votre quotidien, mais aussi un refuge pour surmonter l'inacceptable, dans les ténèbres d'un avenir enchaîné à un robot d'acier. Un espoir surgit alors, la greffe, le don d'un rein qui, non seulement vous sauvera mais en plus, fera de vous un être à nouveau libre de toute entrave.

Je n'écrirai pas ici sur le don d'un donneur en mort cérébrale, je ne parlerai pas non plus du déchirement des familles d'avoir dans le même temps à vivre l'impensable chagrin de la perte qui s'abat sur eux et dans un même mouvement de devoir prendre cette décision admirable, celle d'accepter de donner les organes de l'être aimé pour sauver d'autres vies.

Ici je ne parlerai que de moi et de Flavien, mon donneur. Le rein est quasiment le seul organe que l'on peut donner de son vivant. Lorsque je suis entrée en réanimation mes reins avaient cessé de fonctionner. Flavien avait déjà pris sa décision. Si je survivais il allait me donner un de ses reins. Donner un rein de son vivant est un acte qui touche au divin, c'est une grâce qui, lorsque l'on en prend conscience vous coupe le souffle. Au début cela semble impossible à accepter. Comment pouvoir surmonter la culpabilité de faire descendre au bloc opératoire un être en pleine santé qui va vous offrir une part vitale de lui ? Pouvoir l'envisager est un long chemin. Étrangement je pense qu'il est plus difficile d'accepter ce don pour le futur greffé que la décision que prend celui qui décide de faire ce geste à la fois admirable et courageux.

Aujourd'hui cela fait presque trois ans qu'une part de Flavien est entrée en moi.

Mon rein a un visage, le sien. Je sais aussi que ce don l'a changé, je le sens de manière imperceptible. A l'entrée du service du professeur L. où nous avons été opérés tous deux par le professeur T., il y a une plaque où est écrit le nom des donneurs vivants, comme on le fait pour les héros de guerre. Y a-t-il une expression plus belle que celle-ci : donneur vivant. L'ultime pouvoir magique, sauver un être de la mort ou du désespoir, le faire en pleine conscience avec une procédure juridique et le temps, si le donneur le décide, de changer d'avis.

Quinze jours après la greffe Flavien a repris le cours de sa vie.

Moi chaque jour, dans le miroir, je regarde ma fine cicatrice sur le côté droit de mon ventre, je pose ma main dessus et j'entends les battements de nos cœurs qui se répondent d'un corps à l'autre.



Pr. Jean-Louis Touraine
Député du Rhône
Président de « France Transplant »



Mme Agnès Firmin le Bodo
Députée de Seine-Maritime



M. Alain Milon
Sénateur du Vaucluse



M. Hervé Saulignac
Député de l'Ardèche

Tous les malades greffés le disent : la transplantation a été pour eux une renaissance, une résurrection. Qualité de vie améliorée, retour à un mode de vie normal, optimisme retrouvé, etc. Pour cela, il faut parvenir à la transplantation, parfois après une attente de 5 à 10 ans, en surmontant bien des obstacles.

Plus que les autres années, 2020 a vu s'accumuler les défis, les difficultés pour les malades transplantés ou en attente de greffe. Ceux-ci ont payé un lourd tribut à la crise sanitaire, provoquée par la pandémie de Covid-19. Certains ont développé des formes graves, parfois mortelles, d'infection à SARS-CoV-2, en particulier du fait du déficit immunitaire secondaire à l'insuffisance rénale chronique ou – souvent de façon encore plus profonde – aux traitements immunosuppresseurs.

L'accès à la greffe est beaucoup plus difficile depuis le début de cette épidémie. Lors du premier confinement, l'activité de transplantation rénale a été complètement arrêtée pendant de nombreuses semaines. Les autres mois de l'année (y compris pendant le deuxième confinement), l'activité n'a pas été nulle mais relativement réduite. Prélèvements, greffes à partir de donneurs vivants ou de donneurs décédés, tout a été diminué par rapport à une année normale.

Ce ralentissement serait moins grave si notre pays n'avait pas déjà été en situation de déficit dans les années qui précédaient. Malgré les efforts importants des professionnels, les réalisations étaient loin des objectifs du « Plan Greffe 2017-2021 ». Au lieu de s'approcher de l'objectif assigné de 4 950 transplantations rénales chaque année, l'activité était de 3 567 en 2018 et de 3 643 en 2019. Parmi celles-ci, les transplantations rénales à partir d'un donneur vivant ne progressaient pas, au contraire : 541 en 2018 et 510 en 2019, quand l'objectif était fixé à 1 000 par an en 2021.

Le résultat de ces insuffisances est, bien sûr, l'augmentation de la durée d'attente, la réduction de la probabilité pour chaque malade d'être un jour greffé, et l'augmentation des décès de patients inscrits sur la liste d'attente. La première complication de la greffe, c'est la « non-greffe » !

Les causes de cette carence sont multiples : insuffisance des effectifs de personnels soignants, déficit budgétaire et attribution des moyens affectés à l'activité de transplantation aux autres secteurs de l'hôpital, pénurie d'organes liée à des facteurs divers (faiblesse des ressources humaines et de leur formation dans les coordinations de prélèvement, gardes réduites dans plusieurs CHU, inaccessibilité des salles d'opération...).

L'effort à réaliser pour corriger ces défaillances ne suppose aucun investissement coûteux. Au contraire, il provoque des économies, tant le prix du traitement par transplantation est inférieur à celui de l'hémodialyse. Il a été calculé par la Fondation « Greffe de Vie » que le développement de la transplantation rénale pouvait générer 8,4 milliards d'euros d'économies cumulées sur 14 ans.

Le prochain Plan Greffe pourrait – devrait ! – réaliser ces améliorations, ces recrutements, ces réorganisations et, mécaniquement, ces économies. Il faut le décider maintenant, en s'appuyant sur les recommandations opportunes, précises et justifiées, inscrites dans ce Livre Blanc de la transplantation rénale. Les objectifs à atteindre devront être spécifiés pour chaque année à venir et en cas de déficit, un correctif immédiat dans les régions à activité insuffisante serait souhaitable, sans attendre la fin du plan.

Etat des lieux de la transplantation rénale en France

Depuis 1959⁵, 91 565 transplantations rénales ont été enregistrées en France, dont 3 643 en 2019⁶. Les répercussions de la transplantation rénale, pour les personnes qui en bénéficient comme pour le système de santé, en font un enjeu majeur de santé publique et une priorité nationale pour la Haute Autorité de Santé (HAS). Cependant, les chiffres masquent une réalité contrastée entre les régions françaises. De plus, la transplantation rénale progresse peu en France, où elle se heurte encore à un certain nombre de freins. De fait, si la France occupe une bonne place en matière de prélèvement et transplantation à partir de donneur décédé (DD), la transplantation à partir de donneur vivant (DV) peine à se développer.

LES TRAITEMENTS DE SUPPLÉANCE CONSTITUENT UN TRIPLE ENJEU POUR NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ

Une maladie silencieuse qui touche 3 millions de personnes en France

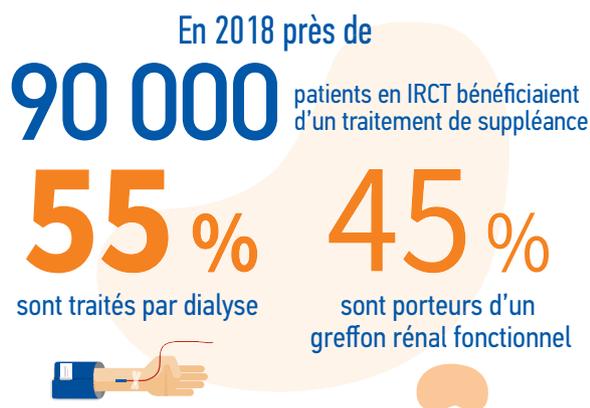
On estime qu'environ 3 millions de personnes dans la population française adulte souffre d'une Maladie Rénales Chronique (MRC) définie par une baisse d'environ 50 % de la fonction des reins ou une quantité anormale d'albumine dans les urines⁷. Les causes des maladies rénales sont très variées et tous les âges sont concernés, des jeunes enfants aux personnes âgées, plus particulièrement exposées. Les sujets atteints de diabète, d'affections cardio-vasculaires ou d'obésité constituent également une population particulièrement susceptible de développer des lésions rénales. L'évolution de la MRC conduit à la destruction des reins qui ne peuvent

alors plus remplir leur rôle de filtre de l'organisme et doivent être suppléés soit par une méthode d'épuration, la dialyse, soit par la transplantation d'un rein fonctionnel prélevé sur un donneur vivant ou décédé.

En 2018, près de 90 000 patients au stade terminal de la maladie (insuffisance rénale chronique terminale – IRCT) bénéficiaient d'un traitement de suppléance : 55 % d'entre eux étaient traités par dialyse et 45 % étaient porteurs d'un greffon rénal fonctionnel⁸. Ce ratio, différent par rapport à celui d'autres pays, s'explique en partie par le fait qu'il n'y a pas en France de limitation d'âge imposée à la prise en charge en dialyse des patients. De ce fait, les patients français en dialyse sont plus âgés et présentent des facteurs de risque qui ne permettent pas de leur proposer une transplantation.

La transplantation rénale : restituer au patient une fonction rénale autonome, lui redonner une vie

Au-delà des enjeux de santé publique, la transplantation rénale constitue un enjeu humain. De fait, dans son rapport de 2012 concernant la maladie rénale chronique (MRC), la HAS considère que la transplantation rénale constitue le traitement de choix pour les patients atteints d'IRCT⁹ lorsque ceux-ci répondent à un certain nombre de critères notamment en termes d'âge et de comorbidités. Elle permet en effet de restituer au patient une fonction rénale autonome. La transplantation rénale améliore ainsi considérablement son espérance et sa qualité de vie par rapport à la dialyse qui impacte tous les domaines de son quotidien (vie professionnelle, vie sociale, intimité ...), avec également de fortes répercussions psychologiques¹⁰.



⁵ Année de la première transplantation rénale notifiée dans Cristal, l'outil de travail informatique développé par l'Agence de la biomédecine et mis à la disposition de tous les professionnels de santé impliqués dans le prélèvement et la transplantation d'organes.

⁶ <https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-renale-0>

⁷ Guide Parcours de Soins, Maladie Rénales Chroniques de L'Adulte – Haute Autorité de Santé 2012 - https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parours_de_soins_mrc_web.pdf

⁸ Agence de la Biomédecine – Rapport R.E.I.N. 2018 ; synthèse disponible sur : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/abm-synthe_se_rapport_2018_rein_def.pdf

⁹ Guide du parcours de soins, Maladie rénale chronique de l'adulte. HAS ; 2012. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parours_de_soins_mrcweb.pdf

¹⁰ Legrand K et al. Perceived Health and Quality of Life in Patients With CKD, Including Those With Kidney Failure: Findings From National Surveys in France – Am J Kidney Dis. 2020 Jun;75(6):868-878.

Témoignages de patients de l'association PKD

“ Les incidences [de la greffe] sont toutes bénéfiques. Retour à une vie normale, je pourrais dire optimale. Physiquement, assurément, vous récupérez 150 % de vos capacités. Psychologiquement, être à l'égal sinon meilleur qu'un individu en parfaite santé et disposer de toutes vos aptitudes intellectuelles. ” (M. Samuel V.)

“ La transplantation rénale par elle-même est un bonheur puisqu'elle permet de retrouver des sensations que l'on avait perdues, comme marcher sans s'essouffler, faire du sport, reprendre goût à la cuisine, monter les marches, les pentes, courir sans être à court de souffle et surtout plus de dialyses. Donc reprendre une vie active autant professionnelle que sociale et sportive. Et puis la transplantation a une incidence positive sur mon entourage, mon fils, mes amis, mes collègues. Tous étaient soulagés de me voir participer, rire, me voir active et pleine d'espoir, revivre tout simplement. ” (Mme Evelyne Cl.)

“ La greffe m'a permis de retrouver la liberté de partir en vacances, de voyager un peu, quand je voulais et surtout quand ma famille le voulait. J'éprouvais au début, un immense soulagement, un sentiment de liberté. Bien sûr mes enfants étaient très heureux de me retrouver « normale » ils étaient moins angoissés. Toute ma famille était rassurée et heureuse pour moi. ” (Mme Nathalie B.)

Contribution de M. Olivier Coustère, Président de l'association Trans-Forme

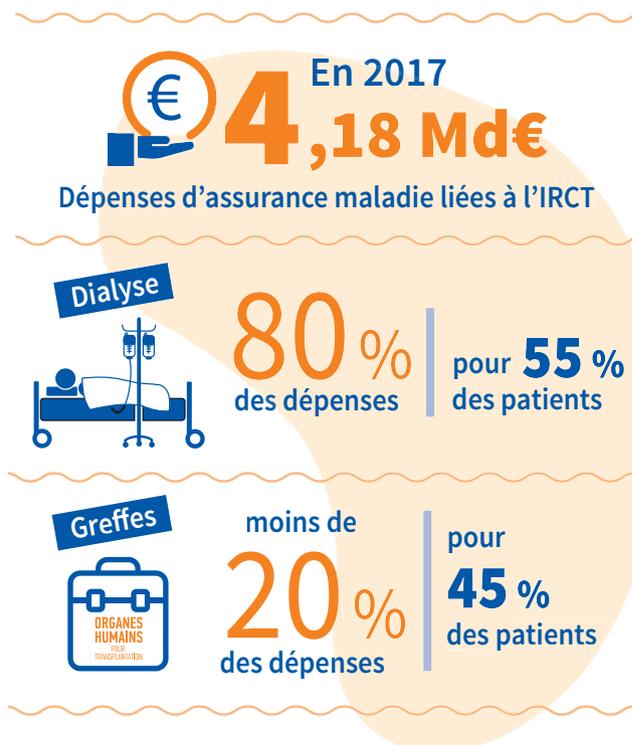
“ La greffe est une prouesse technique. En dialyse, on est juste un patient sous la tutelle régulière d'une machine. Avec la greffe, on redevient une personne qui peut prétendre à une vie quasi-normale, travailler, retrouver une place dans la société avec une belle qualité de vie. Chaque parcours post-greffe est différent et dépend de la personne elle-même, de sa personnalité, mais grâce à la greffe, chacun peut reconquérir une certaine qualité de vie et espérer reprendre ses activités, même si on sait que le greffon n'est pas éternel. Après la greffe, il appartient à chacun de se reconstruire et de transcender, s'il le peut, la maladie pour ne pas simplement survivre, mais vivre vraiment. Il faut se

réapproprier et réinvestir sa vie, en même temps que son corps. Il faut du temps pour cela mais au moins, on peut recommencer à faire des projets, à tous les niveaux. A cet égard, on devrait davantage mettre les donneurs et leurs familles à l'honneur : ils sauvent des vies. On leur doit la même reconnaissance qu'aux pompiers, même si ce n'est que par un geste symbolique. Leur acte est d'une incroyable générosité. On ne protège d'ailleurs pas assez les donneurs vivants sur le plan médical et social. ”

Des dépenses de santé considérables¹¹⁻¹²

L'IRCT est une pathologie classée parmi les affections de longue durée. Les patients qui en sont atteints bénéficient d'une prise en charge à 100 % des dépenses qui se rapportent à cette pathologie.

Le montant moyen des dépenses par patient diffère fortement selon que celui-ci est dialysé ou est porteur d'un greffon rénal. Lorsqu'on considère les patients dialysés, l'IRCT constitue la pathologie la plus onéreuse pour le système de santé devant la mucoviscidose, le cancer du poumon et l'accident vasculaire cérébral aigu.



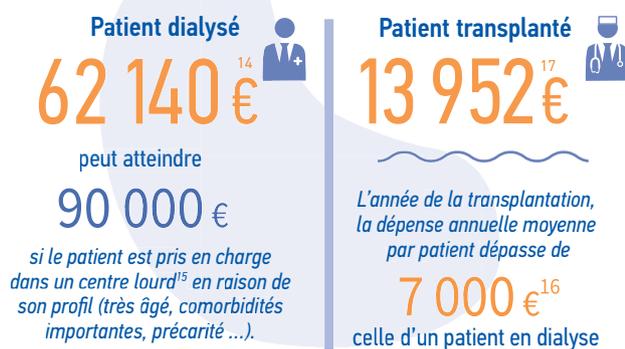
¹¹ Rapport de la Cour des Comptes février 2020 - <https://www.ccomptes.fr/system/files/2020-02/20200225-03-Tome1-insuffisance-renal-chronique-terminale.pdf>

¹² Bongionanni I et al. Evaluation médico-économique des stratégies de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale en France - Néphrologie & Thérapeutique 12 (2016) 104-115

En 2017, les dépenses d'assurance maladie liées à l'IRCT ont atteint 4,18 Md€¹³. Avec 3,36 Md€ de dépenses, la dialyse est à l'origine de plus de 80 % des dépenses pour 55 % des patients. Les transplantations sont quant à elles à l'origine de 0,8 Md€ de dépenses, soit moins de 20 % du total pour 45 % des patients, dont 0,27 Md€ pour la période encadrant la transplantation rénale proprement dite et 0,55 Md€ pour le suivi des patients greffés.

Lorsqu'elle peut être pratiquée, la transplantation est donc 5 à 10 fois moins coûteuse que la dialyse, une fois passée la première année de transplantation, la surveillance et le suivi du patient stable étant moins lourds à partir de l'année qui suit la transplantation.

DÉPENSES ANNUELLES DIALYSES ET TRANSPLANTATIONS



LES OBJECTIFS AMBITIEUX DU PLAN GREFFE 2017-2021 NE SERONT PAS ATTEINTS

En 2017, le contrat d'objectifs et de performance de l'Agence de la biomédecine (Plan Greffe 2017-2021) prévoyait de réaliser 4 950 transplantations rénales par an dont 1 000 à partir d'un donneur vivant¹⁸. Il est donc intéressant de confronter les chiffres des prélèvements et des transplantations réalisés à ceux prévus par le Plan Greffe ainsi qu'à l'évolution des besoins.

Des besoins en augmentation

L'année 2019 présente une progression annuelle de 6 % des candidats en attente de transplantation (8 642 patients sur la liste active au 1^{er} janvier 2020 vs 8 086 au 1^{er} janvier 2019) et de 3 % pour ce qui concerne les

nouveaux inscrits sur la liste (5 545 au 1^{er} janvier 2019 vs 5 372 au 1^{er} janvier 2018). On note également une augmentation des sorties de liste hors transplantation (17 %) dont 60 % sont liées à une aggravation de l'état de santé du patient¹⁹.

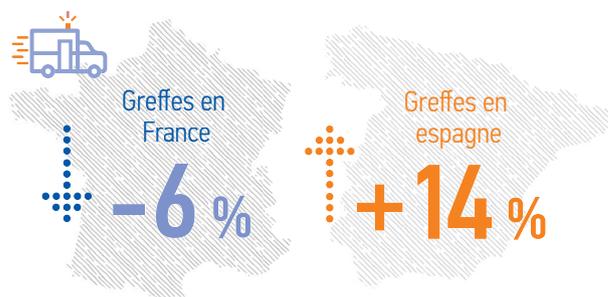
Une très légère progression des transplantations

En 2019, 3 643 transplantations ont été réalisées contre 3 567 en 2018. Cela représente une légère progression de 2 %. On constate ainsi que l'objectif des 4 950 transplantations rénales par an prévu par le Plan Greffe ne sera pas atteint²⁰.

Des prélèvements insuffisants

En 2019, 510 transplantations ont été réalisées à partir de donneur vivant²¹. L'activité ne permet pas d'atteindre les objectifs prévus par le Plan Greffe (1 000 transplantations réalisées à partir de donneur vivant en 2021). Elle est même en recul (-6 %) pour la seconde année consécutive (541 en 2018 et 611 en 2017)²² alors que dans le même temps, elle a augmenté de 14 % en Espagne²³. Les transplantations à partir de donneur vivant représentent ainsi 14 % du total des transplantations rénales réalisées en 2019 contre 16 % en 2017 et 15 % 2018²⁴.

En 2017 et 2018



Les transplantations à partir de donneur vivant représentent ainsi 14 % du total des transplantations rénales réalisées en 2019 contre 16 % en 2017 et 15 % 2018.

¹³ Rapport de la Cour des Comptes février 2020 - <https://www.ccomptes.fr/system/files/2020-02/20200225-03-Tomel-insuffisance-renale-chronique-terminale.pdf>

¹⁴ Rapport de la Cour des Comptes février 2020 - <https://www.ccomptes.fr/system/files/2020-02/20200225-03-Tomel-insuffisance-renale-chronique-terminale.pdf>

¹⁵ Un centre de dialyse lourd se caractérise par la présence d'un néphrologue pendant toute la séance. Il se distingue ainsi des Unités de Dialyse Médicalisée (visite du néphrologue au moins une fois par semaine mais pas de présence pendant toute la séance) et des Unités d'Auto-Dialyse (le néphrologue passe au moins une fois par mois et n'est pas présent pendant la séance).

¹⁶ Rapport de la Cour des Comptes février 2020 - <https://www.ccomptes.fr/system/files/2020-02/20200225-03-Tomel-insuffisance-renale-chronique-terminale.pdf>

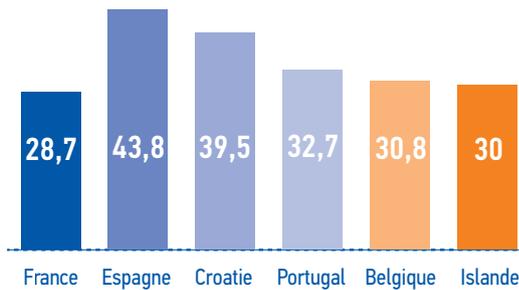
¹⁷ Rapport de la Cour des Comptes février 2020 - <https://www.ccomptes.fr/system/files/2020-02/20200225-03-Tomel-insuffisance-renale-chronique-terminale.pdf>

¹⁸ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2017-2021_pour_la_greffe_d_organes_et_de_tissus.pdf

¹⁹⁻²⁰⁻²¹⁻²²⁻²⁴ <https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-renale-0>

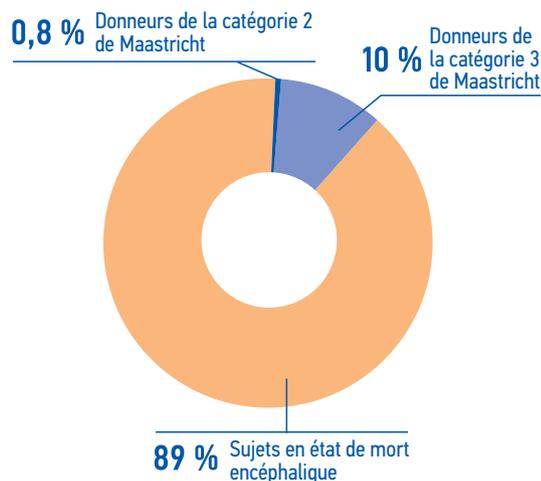
²³ <https://www.franceculture.fr/emissions/le-magazine-de-la-redaction/don-dorganes-lespagne-au-coeur-de-leurope-0>

Nombre de donneurs décédés par million d'habitants



La situation est meilleure en ce qui concerne les donneurs décédés dont 1 754 sur 1 924 (soit 91 %) ont été prélevés d'au moins un rein²⁵. On peut noter à cet égard que la France se plaçait en 2016 à la 6^{ème} place européenne en matière de prélèvement sur donneur décédé (28,7 donneurs par million d'habitants - pmh) derrière l'Espagne (43,8pmh), la Croatie (39,5pmh), le Portugal (32,7pmh), la Belgique (30,8pmh) et l'Islande (30pmh)²⁶.

Classification des donneurs décédés par rapport aux Catégories Maastricht



Parmi les donneurs décédés prélevés dont au moins un rein a pu être greffé²⁷ :

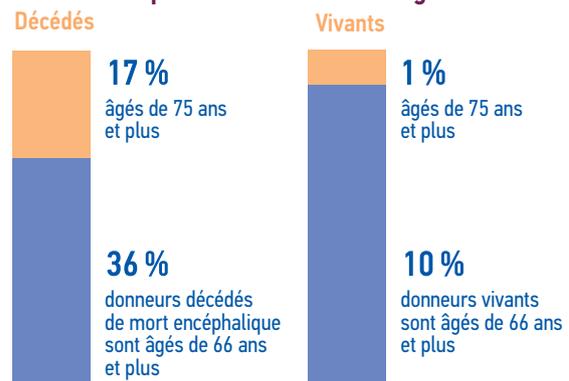
- 14 (0,8 %) étaient des donneurs de la catégorie 2 de Maastricht²⁸.
- 169 (10 %) étaient des donneurs de la catégorie 3 de Maastricht.

- 1 505 (89 %) étaient des sujets en état de mort encéphalique.

La proportion de donneurs âgés a très significativement augmenté ces dix dernières années, ce qui constitue une incitation supplémentaire au développement du donneur vivant, les greffons de donneurs âgés étant de moins bonne qualité :

- 36 % des donneurs décédés de mort encéphalique sont âgés de 66 ans et plus (17 % âgés de 75 ans et plus)²⁹.
- 10 % des donneurs vivants sont âgés de 66 ans et plus (1 % âgé de 75 ans et plus)³⁰.

Proportion des donneurs âgés



LA TRANSPLANTATION RÉNALE EST CONFRONTÉE À DE NOMBREUX DÉFIS

L'écart constaté entre les objectifs du Plan Greffe (4 950 transplantations réalisées dont 1 000 à partir de DV) et les prélèvements et les transplantations réalisés reflète un contexte général de pénurie d'organes. De plus, au-delà des chiffres constatés sur le plan national, on observe des écarts importants entre les régions aussi bien en termes de prélèvements que de transplantations. Les disparités d'accès à la transplantation sont liées à l'activité des établissements dans ce domaine mais également à des disparités d'inscription sur la liste d'attente, qui doivent être corrigées.

La pénurie d'organes, entre refus de don du défunt de son vivant ou des familles et faible développement du donneur vivant

En dépit d'une forte adhésion à la transplantation d'organes, 34 % des familles refusent encore leur prélèvement.

25-27-29-30 <https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-renale-0>

26 <https://www.franceculture.fr/emissions/le-magazine-de-la-redaction/don-dorgane-lespagne-au-coeur-de-leurope>

28 Cf. glossaire

Un décret a modifié l'expression du refus de prélèvement d'organes et de tissus sur personne décédée au 1^{er} janvier 2017 : tout donneur potentiel est présumé consentant, sauf s'il émet de son vivant un refus de don. Ce texte précise les dispositions relatives au registre national automatisé des refus de prélèvement géré par l'Agence de la biomédecine, qui constitue désormais le moyen principal d'expression du refus. Une personne peut également exprimer son refus par écrit en confiant ce document daté et signé à un membre de son entourage. Si la personne décédée n'a entrepris aucune de ces démarches, l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement doit s'efforcer de recueillir le témoignage de ses proches tout en mettant en avant le principe du consentement présumé.

Les enquêtes d'opinion indiquent que huit Français sur dix sont favorables au prélèvement de leurs organes après leur décès³¹. En pratique, une étude publiée en 2016³² montre un taux de refus des familles de 34 %, alors qu'il est de 14 % en Espagne³³. Parmi les raisons de refus, les plus fréquentes concernaient la volonté de maintenir l'intégrité du corps du défunt (28 %), un motif d'ordre religieux (11 %), la brutalité et la soudaineté du décès (9 %), le déni de la mort (6 %) et la jeunesse du donneur potentiel (5 %). Dans 39 % des cas, la famille affirmait que le défunt avait exprimé un refus écrit ou oral de son vivant.

De plus, on note aussi des disparités régionales dans les pourcentages de refus : 50 % dans certains départements d'Ile-de-France, vs 25 % en Bretagne.

Enfin, il existe également des disparités régionales dans l'activité de prélèvement. Ainsi, l'Agence de la biomédecine indique dans son rapport médical et scientifique 2019³⁴ que « les régions qui ont les taux les plus bas une année, gardent souvent des taux de prélèvement inférieurs à la moyenne nationale l'année suivante. Les augmentations de ces taux de prélèvement (...) sont souvent le fruit d'un travail de fond mené sur plusieurs années par les services régionaux de l'Agence, en lien avec les coordinations hospitalières et par les actions de formation. ». Les taux bas constatés dans certaines régions sont souvent le fait d'une désorganisation

territoriale. Lorsque des actions de remédiation sont mises en place pour réorganiser l'activité de prélèvement sur l'ensemble du territoire concerné, on observe une augmentation des prélèvements ainsi qu'une amélioration des organisations et du travail en réseau des établissements. L'exemple de la région Nouvelle-Aquitaine illustre bien ce propos.

Le donneur vivant, un potentiel important, une activité très encadrée

Les transplantations à partir de donneur vivant représentent un potentiel important de transplantations car si elles représentent 15 % des transplantations en France, elles atteignent 30-50 % dans les pays anglo-saxons et scandinaves. Elles permettent notamment à certains patients de bénéficier d'une transplantation sans passer par la dialyse (greffe préemptive). Celle-ci permet d'éviter la dégradation de l'état de santé du patient³⁵ mais aussi les difficultés socio-professionnelles souvent associées à la mise sous dialyse. En 2018, seuls 4 % des patients ont pu accéder à une greffe préemptive³⁶.

Les conditions de la transplantation à partir d'un donneur vivant sont strictement encadrées par la loi de bioéthique révisée en 2011³⁷ :

- Seules des personnes majeures et responsables peuvent être prélevées.
- Le donneur peut être le père ou la mère du receveur, son conjoint, son frère ou sa sœur, son fils ou sa fille, un grand-parent, son oncle ou sa tante, son cousin germain ou sa cousine germaine, le conjoint de son père ou de sa mère, ou toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur, ou bien d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur.
- Le don d'organes est gratuit et librement consenti. Quel que soit le lien entre donneur et receveur, toute forme de pression psychologique ou financière est interdite par la loi de bioéthique.

31 https://harris-interactive.fr/opinion_polls/les-francais-se-declarent-prets-au-don-dorgane-mais-en-meconnaissent-le-cadre-juridique/

32 Analyse des raisons motivant le refus du don d'organes par les familles de patients en état de mort encéphalique dans un centre régional de prélèvement - Progrès en Urologie, Volume 26, Issues 11-12, September-October 2016, Pages 656-661

33 <https://www.deniaactu.com/actualites/lespagne-leader-mondial-dans-le-don-et-transplantation-dorganes/>

34 <https://rams.agence-biomedecine.fr/le-prelevement-dorganes-en-vue-de-greffe>

35 Meier-Kriesche HU, Kaplan B. « Waiting time on dialysis as the strongest modifiable risk factor for renal transplant outcomes », *Transplantation*, 2002, n° 74, p. 1377-1381

36 Agence de la Biomédecine - Rapport R.E.I.N. 2018 - synthèse disponible sur : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/abm-synthe_se_rapport_2018_rein_def.pdf

37 LOI n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique - <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT00002432102/>

Témoignages sur le don du vivant

“ J’ai eu la chance extraordinaire de recevoir le rein de mon frère. Cela a permis de resserrer les liens familiaux avec mon frère mais aussi avec toute notre famille et nos proches très présents. Ce fut une très belle aventure humaine et familiale. Les axes d’amélioration dans le cas d’une greffe avec donneur vivant consisteraient à apporter un meilleur accompagnement psychologique avant la greffe (à partir du stade 4), pendant l’hospitalisation mais aussi après la greffe pour le receveur mais aussi pour le donneur. Et une meilleure communication à chaque étape du parcours (et non à la fin) sur les résultats des différents examens médicaux très attendus par le donneur et le receveur. ”
(Mme Clotilde G.)

“ J’ai donné l’un de mes reins à mon frère le jour de ses 20 ans, alors que j’en avais 19. C’était il y a 38 ans. Je ne me suis posé aucune question et je ne l’ai jamais regretté. Je n’en ai subi aucun désagrément, ni sur le plan physique, ni sur le plan psychologique. Avec l’âge, je suis forcément un peu plus attentif à ma santé. Et bien sûr physiquement, il me reste une cicatrice. C’est un « totem d’amour » qui interpelle les quelques personnes qui la voient, surtout les médecins. Psychologiquement, ce qui est dur à gérer, c’est le sentiment de culpabilité de mon frère qui ressurgit parfois. Il a un sentiment de dette. Mais pour moi lui donner ce rein, c’était juste une évidence, un acte d’amour qui allait de soi. Donner un organe, c’est une opportunité de faire quelque chose dont on pourra être fier toute sa vie. C’est offrir une (re)naissance. Au final, c’est beaucoup d’émotion et que du bonheur. ” (M. Frédéric C.)

Une enquête de la SFNDT menée en 2016³⁹ a permis d’en savoir plus sur les difficultés rencontrées par les professionnels de santé pour développer la transplantation donneur vivant. Il en ressort que cette activité est directement corrélée au temps disponible pour la coordination de l’activité permettant l’information des donneurs potentiels, la réalisation du bilan du donneur, le suivi de la procédure administrative, la programmation de la néphrectomie, le suivi post-opératoire et le suivi rénal à long-terme. A cet égard, il faut rappeler qu’entre 2 et 3 candidats au don de rein doivent en moyenne être explorés pour n’aboutir qu’à une transplantation, ce qui souligne le poids organisationnel d’un programme actif de transplantations avec donneur vivant. La moitié des centres répondants a rapporté l’existence de plusieurs autres freins, et notamment le manque de disponibilité des blocs (2 pour une transplantation donneur vivant), le manque de chirurgiens et/ou d’anesthésistes pour les prélèvements et les transplantations, le manque d’infirmiers de coordination de transplantation et le manque de néphrologues. Ces centres, qui font peu de transplantations à partir de donneurs vivants manquent de moyens et ne les demandent pas forcément. Il en résulte que quelques centres réalisent presque toutes les transplantations DV (cf. graphique 1 en annexe), ce qui induit une inégalité d’accès à cette modalité de traitement.

Le Plan Greffe prévoyait d’atteindre 1 000 transplantations par an à partir de donneur vivant en 2021. L’activité actuelle ne permet d’atteindre que 50 % de cet objectif. Pourtant, près de huit personnes sur dix (78 %) se disent prêtes à donner une partie de leurs organes non vitaux (foie, rein) à leur enfant, leur conjoint ou leur parent³⁸. Si la loi encadre bien le don d’organes par un donneur vivant, les modalités pratiques peuvent en freiner le développement aussi bien du côté des donneurs potentiels (neutralité financière à conforter ; mesures de protection juridiques méconnues des partenaires financiers – banques, assurances ; suivi médical post-don à optimiser) que des professionnels de santé.

³⁸ https://harris-interactive.fr/opinion_polls/les-francais-se-declarent-prets-au-don-d-organe-mais-en-meconnaissent-le-cadre-juridique/

³⁹ Gotault Ph., Hazzan M., Anglicheau D., Moulin B. et al – « Les moyens de la transplantation rénale en France sont-ils en adéquation avec le Plan greffe 2021 ? Etat des lieux réalisé par la Commission transplantation de la SFNDT » Néphrologie et Thérapeutique Volume 14, Issue 6, November 2018, Pages 491-498

TÉMOIGNAGE DE L'ASSOCIATION RENALOO

La question du donneur vivant est liée à celle de la greffe préemptive, qui constitue la meilleure solution : le donneur est contrôlé et le rein dure plus longtemps. Pourtant la transplantation à partir de donneur vivant n'est pas aussi développée en France que dans d'autres pays, la Grande-Bretagne par exemple. On est à 14 % vs plus de 30 %. En plus, le taux a baissé depuis 2017. On peut noter quatre points :

- **Un manque d'information du public** : dans leur très grande majorité, l'ensemble des donneurs juge leur acte naturel et le referait. Ils déplorent toutefois un manque d'information sur cette possibilité : très peu de personnes savent que c'est une option possible. Les campagnes de communication de l'Agence de la biomédecine ne sont pas assez visibles ni percutantes pour être efficaces. C'est un point à travailler. En Espagne, la greffe fait l'objet de communications pleine page dans la presse, avec les chiffres des régions. La population y est sensibilisée de manière très visible et continue.
- **Des freins du côté de certains médecins** : une vingtaine de centres réalisent la quasi-totalité des greffes DV, alors que le plan Greffe 2017-2021 prévoyait que chaque centre devait réaliser 20 % de son activité en DV. L'incitation n'est sans doute pas suffisante pour passer outre les difficultés : manque de moyens humains et matériels, procédures lourdes, réticences de certains médecins à « endommager » un corps sain ... et puis quand les équipes bénéficient d'un nombre important de donneurs décédés locaux, elles ont moins besoin de développer le don à partir de donneur vivant.
- **Des freins à l'inscription sur la liste** : on ne peut pas greffer 100 % des patients en IRCT, c'est sûr. Mais ce n'est pas normal d'avoir de telles disparités régionales. Les néphrologues référents doivent inscrire leurs patients sur la liste de greffe selon les recommandations de la HAS. Ils ne le font pas tous et privent de ce fait leurs patients de la possibilité d'accéder à la greffe préemptive *via* un don de donneur vivant. Contrairement à d'autres pays dans lesquels la proportion de patients greffés est supérieure à celle des patients en dialyse, en France elle est de 56 % de patients en dialyse et de 44 % de patients greffés. Il faut se poser des questions sur ce point.
- **Des restrictions sur qui peut donner** : on a élargi il y a quelques années la possibilité de donner un organe pour les personnes ayant un lien affectif avec le receveur. On pourrait élargir encore plus grâce au don croisé mais il n'est pas pratiqué en France – seulement 8 fois depuis son autorisation en 2014. L'apport des donneurs altruistes est une piste qui doit être sérieusement considérée et pas mise à l'écart.

Le don croisé : une nouvelle source de transplantations de donneur vivant mais un échec en France

Le don croisé consiste à échanger le rein du donneur d'une paire donneur-receveur dans laquelle la transplantation n'est pas possible pour cause de compatibilité avec une autre paire dans la même situation. Le don croisé a commencé en France en 2013 mais n'a abouti pour le moment qu'à 12 transplantations alors que les pays européens les plus performants (Royaume-Uni et Pays-Bas) réalisent 10 % du nombre de leurs transplantations annuelles ainsi. La cause réside dans une procédure très contraignante et le parti pris de n'autoriser que des échanges entre un nombre limité de paires donneur-receveur. Dans les pays cités, sont possibles des « cascades » où le nombre de paires impliquées dans le cycle d'appariement est grand, aboutissant à un plus grand nombre de transplantations, avec de meilleurs critères d'appariement. Au Royaume-Uni, il est également possible de faire don d'un rein de manière altruiste et anonyme.

Des facteurs cliniques, sociaux et organisationnels expliquent les disparités d'inscription sur la liste d'attente et d'accès à la transplantation⁴⁰

Au 1^{er} janvier 2020, 8 642 patients étaient sur la liste d'attente active, c'est-à-dire qu'ils ne présentaient pas de contre-indication temporaire à une transplantation potentielle. Ils étaient 7 539 sur la liste d'attente inactive (c'est-à-dire que les patients présentent une contre-indication temporaire à la transplantation)⁴¹.

La HAS a établi des recommandations⁴² pour l'inscription des patients sur la liste de greffe mais il existe dans les faits des disparités importantes liées à plusieurs critères recensés dans le rapport REIN⁴³, et notamment l'âge et le diabète. L'obésité constitue également un obstacle dans la pratique. En effet, sans être de formelles contre-indications à la transplantation, ces éléments constituent des facteurs de risque qui, individuellement, et d'autant plus lorsqu'ils sont cumulés, peuvent compromettre l'accès à la liste d'attente en raison d'un risque plus important de complication post transplantation. De plus, ils augmentent les délais d'inscription car le bilan à réaliser est plus lourd.

La région de suivi du patient semble également être un facteur de disparité d'accès à la liste d'attente de transplantation, soit parce que certaines régions ont plus de personnes âgées ou polyopathologiques dans leur patientèle, soit parce que la pratique médicale n'est pas orientée vers la transplantation.

Par ailleurs, il a été souligné ces dernières années que certaines catégories de patients n'accédaient pas aussi bien que d'autres à la liste d'attente, notamment les patients précaires. Les inégalités sociales seraient donc également un facteur limitant l'accès à l'inscription sur la liste d'attente de transplantation.

Des études menées à l'étranger ont permis d'établir que les inégalités sociales sont associées à une moindre inscription sur liste d'attente par exemple pour les patients les plus défavorisés résidant en Angleterre⁴⁴. Aux

Etats-Unis, l'ethnie et la pauvreté du voisinage sont deux déterminants sociaux responsables d'un moindre accès à la liste d'attente⁴⁵. Une étude est actuellement en cours en France⁴⁶ qui devrait permettre d'apporter des informations supplémentaires concernant l'inégalité d'accès à la liste d'attente de transplantation en montrant que la disparité est en partie liée aux inégalités sociales des patients pris en charge dans les centres de dialyse.

La relation entre précarité et non inscription sur la liste d'attente demande à être analysée, si on veut y apporter des solutions. L'une des causes peut être par exemple une mauvaise compréhension des enjeux entre dialyse et transplantation, ce qui suggère que ces patients devraient pouvoir bénéficier d'informations et de supports d'information adaptés à leurs connaissances en santé afin de pouvoir participer à la décision thérapeutique (décision partagée). Mener des recherches dans ce domaine avec l'appui des sciences sociales serait à ce titre pertinent.

La transplantation rénale dans les populations vulnérables : focus sur les patients migrants

Les patients migrants cumulent souvent plusieurs des facteurs mentionnés ci-dessus (comorbidités, précarité). Parmi eux, on observe un accroissement du nombre de malades traités en suppléance par dialyse depuis dix ans, arrivant de pays très variés, majoritairement d'Afrique (Maghreb et Afrique subsaharienne) ou d'Europe de l'Est, des Balkans ou du Caucase⁴⁷.

Nombre de ces patients sont déjà dialysés dans leur pays d'origine où la transplantation peut également exister mais une partie des personnes concernées découvre cependant l'insuffisance rénale terminale après leur arrivée en France, la motivation de la migration étant indépendante. Cela renforce la nécessité d'outils de suivis chiffrés disponibles et de questionnaires adaptés.

En l'absence de directives politiques claires sur le

⁴⁰ Vabret E et al. Qui sont ces patients en dialyse non-inscrits sur liste d'attente de greffe rénale ? - *Néphrologie & Thérapeutique* 16 (2020) 139-146

⁴¹ <https://rams.agence-biomedecine.fr/greffe-renale-0>

⁴² On utilise le paramètre du débit de filtration glomérulaire (DFG) pour étudier l'état de fonctionnement des reins. Sa valeur est corrélée au fonctionnement des glomérules qui constituent les principaux filtres du rein. Le débit de filtration glomérulaire normal se situe à environ 120 ml/min/1,73m². Une augmentation ou une diminution de ce débit reflète une perturbation de la filtration et indique une potentielle maladie rénale. La HAS recommande d'inscrire sur la liste d'attente de transplantation tout patient :

- présentant une MRC irréversible et évolutive pour lesquels les professionnels anticipent un besoin de suppléance ou un débit de filtration glomérulaire (DFG) inférieur à 20ml/min/1,73 m² dans les 12 à 18 prochains mois ;
- présentant un DFG < 15 ml/min/1,73 m², dialysés ou non.

⁴³ Rapport R.E.I.N. 2018 accessible sur <https://www.francerein.org/files/France%20Rein/mediatheque/rapport-rein-2018.pdf>

⁴⁴ Joshi S, Gaynor J, Ciancio G - Review of ethnic disparities in access to renal transplantation. *Clin Transplant*. juill 2012;26(4):E337- 43

⁴⁵ Patzer RE, Amaral S, Wasse H, Volkova N, Kleinbaum D, McClellan WM. Neighborhood Poverty and Racial Disparities in Kidney Transplant Waitlisting. *J Am Soc Nephrol*. juin 2009;20(6):1333- 40.

⁴⁶ Le Dr Valérie Chatelet, (CHU Caen) mène une recherche concernant les patients incidents en dialyse en 2017 et 2018 en France visant à apporter des informations supplémentaires concernant l'inégalité d'accès à la liste d'attente de transplantation en France et montrer que la disparité est en partie liée aux ISS [...] estimées par l'EDI [...] des patients pris en charge dans les différents centres de dialyse Français.

⁴⁷ <http://www.ofii.fr/IMG/pdf/OFFI%20RAPPORT%20MEDICAL%202018%20A4%20v03022020.pdf>

sujet, la prise en charge de ces patients sans couverture sociale au moment de leur arrivée en France incombe aux néphrologues et aux établissements de santé. Cette situation représente pour beaucoup d'équipes de transplantation une charge significative dans leur activité, non prise en compte par les instances. Ceci est lié à de nombreuses difficultés présentées par le profil des personnes concernées : précarité des conditions de vie, absence de disponibilité d'un interprète et enfin difficultés à comprendre le projet de transplantation et le suivi thérapeutique. A l'inverse d'autres pays, le sujet particulier de l'état de santé des migrants sanitaires et de leur accès aux traitements de suppléance rénale n'a pas fait l'objet d'étude spécifique en France. La problématique est toutefois plurielle et nécessiterait de :

- Clarifier ces éléments de base que sont le nombre des personnes concernées, leur pays de provenance, leurs motivations et attentes.

- Clarifier les réponses aux besoins particuliers, en sus des problèmes communs à toutes les personnes en IRCT, déterminants de faisabilité de la transplantation, acceptation des contraintes de la transplantation et du suivi, même basiques comme les modalités du logement, désir ou non de retour au pays d'origine post transplantation par exemple (liste non exhaustive).

- Développer un modèle plus homogène pour aborder la question de l'information éclairée des patients concernés, puis d'une modalité de réponse, à la fois cadrée et avec des marges de souplesse et d'adaptation. L'information éclairée suppose des outils spécifiques accessibles, comme l'interprétariat professionnel, de nombreux patients concernés n'étant pas ou peu francophones.

Les réponses à proposer ne font pas consensus pour l'ensemble des soignants concernés. Complexes et nuancées, elles relèvent avant tout d'un choix politique et ne sont pas abordées dans ce Livre Blanc.

Les délais d'inscription sur la liste d'attente demeurent trop longs, y compris dans les régions les plus performantes. Leur durée s'est même allongée au fil du temps, la durée médiane d'inscription (durée de dialyse au bout de laquelle 50 % des moins de 60 ans sont inscrits) étant passée de 16 mois en 2011 à 17,3 mois en 2018⁴⁸.

L'allongement du délai d'inscription est lié à plusieurs facteurs : l'augmentation du nombre de patients diabétiques (+3 %/an⁴⁹), qui représentent aujourd'hui 40 % des patients en dialyse et présentent des comorbidités. Parmi les facteurs, on note aussi la politique de réalisation d'un bilan pré-transplantation du centre de dialyse, la complexité de ce bilan qui peut varier d'un centre de transplantation à l'autre, le délai pour l'obtention des rendez-vous nécessaires auprès du centre de transplantation et l'organisation et la politique du centre de transplantation vis-à-vis de l'inscription effective. Par ailleurs, il faut que le patient soit d'accord pour bénéficier d'une transplantation. Or, si parmi l'ensemble des patients non-inscrits 69 % l'étaient en raison de contre-indications médicales, 14 %⁵⁰ résultaient d'un refus du patient. Ces patients en refus de transplantation avouent avoir peur de la transplantation. On trouve parmi eux plus de femmes, plus d'échecs antérieurs de transplantation et plus de personnes ayant une expérience négative de la transplantation dans l'entourage⁵¹.

⁴⁸ Rapport R.E.I.N. 2018, page 272, accessible sur <https://www.francerein.org/files/France%20Rein/mediatheque/rapport-rein-2018.pdf>

⁴⁹ <https://www.federationdesdiabetiques.org/information/diabete/chiffres-france>

⁵⁰ Hourmant M. et Chatelet V – Editorial « Qui sont les patients dialysés non-inscrits sur la liste d'attente de transplantation rénale ? » *Néphrologie & Thérapeutique* Volume 16, Issue 3, May 2020, Pages 137-138

⁵¹ Vabret E et al. Qui sont ces patients en dialyse non-inscrits sur liste d'attente de greffe rénale ? - *Néphrologie & Thérapeutique* 16 (2020) 139-146

⁵² Agence de la Biomédecine – Rapport R.E.I.N. 2018 ; synthèse disponible sur : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/abm-synthe_se_rapport_2018_rein_def.pdf

Après l'inscription sur la liste d'attente, le délai avant la transplantation dépend essentiellement de la disponibilité des greffons, du groupe sanguin et des caractéristiques immunologiques des patients mais aussi des éventuelles contre-indications temporaires et des critères de répartition des greffons.

Les variations des délais d'accès à la transplantation rénale sont également le reflet d'une grande diversité des pratiques d'une région à l'autre.

Ainsi, près de 38 % des patients (<60 ans) de la région Pays de la Loire accèdent à la transplantation un an après le démarrage de leur dialyse contre 7,3 % en Corse, la moyenne nationale s'établissant à 22,4 %. Trois ans après le démarrage de la dialyse, ce sont 61 % des patients des Pays de la Loire qui ont accès à la transplantation contre 36,3 % des patients de Lorraine, la moyenne nationale s'établissant à 46,7 %. A noter que pour les départements ultra-marins, ces chiffres sont respectivement de 2,8 et 14,2 %⁵².

Le suivi et l'accompagnement des patients greffés et des donneurs vivants restent à optimiser

Si la survie des greffons à un an est aujourd'hui de l'ordre de 90 %, elle atteint tout juste 60 % à 10 ans et passe sous les 50 % à 15 ans. Les patients transplantés sont exposés à des complications de leur insuffisance rénale (cardiovasculaires, HTA), de leurs comorbidités (diabète) et de leur immunosuppression (cancers, infections...).

Le suivi post-transplantation constitue donc un véritable enjeu de santé publique et doit permettre d'adapter le traitement en permanence à chaque patient. De plus, au-delà du suivi médical se pose la question du suivi social des patients. Toutefois, le suivi et l'accompagnement du patient par les professionnels médico-sociaux ne constituent qu'une partie des facteurs de succès de la transplantation. L'attitude du patient, et notamment son observance du traitement anti-rejet, est clé pour assurer la survie maximale du greffon.

Témoignages de patients de l'association PKD

“ Le principal enjeu du suivi des patients greffés, c'est la bonne, sinon la parfaite observance. Il s'agit de l'observance au sens large. C'est l'essence de l'existence d'un transplanté, quel qu'il soit. Le suivi c'est vous, votre quotidien, votre état d'esprit. Cette exigence à assurer la pérennité de votre condition physique optimale, mais potentiellement fragile. Ça ne dépend pas du suivi des patients greffés, ça dépend du patient, ça dépend de vous. ” (M. Samuel V.)

“ Le spécialiste doit consacrer un moment à comprendre son patient sur le plan de ses forces et faiblesses physiques, ce qui permettrait d'ajuster au mieux les dosages de traitement. C'est une démarche malheureusement encore très rare. ” (M. FCR)

“ Les enjeux et défis du suivi consistent à accéder à une bonne information et à réussir à créer un lien de confiance avec toute l'équipe médicale pour la meilleure prise en charge possible tant sur le plan médical que sur le plan psychologique. La part psychologique prend une part presque plus importante que les aspects médicaux selon moi. Je suis très satisfaite du suivi médical très régulier dont j'ai bénéficié. En revanche, tout au long du parcours jusqu'à la greffe, je n'ai pu parler à une psychologue qu'une fois trente minutes. C'est trop peu. ” (Mme Clotilde G.)

“ J'ai un suivi très régulier tous les trois mois (parenthèse COVID quand même), où je réalise un bilan sanguin et un rendez-vous de consultation. Une fois par an, je vais en hôpital de jour pour un bilan complet. Cela me rassure énormément, m'aide à la régularité dans la prise du traitement quand la lassitude s'installe. Depuis quelques années cependant, je me sens moins bien écoutée, plus anonyme, et je le regrette vraiment car, malgré mes 18 ans de greffe je couve mon greffon comme au début ! J'ai facilement peur pour lui. Globalement, comme je suis plutôt réservée et que j'éprouve des difficultés à demander, je souhaiterais que les greffés soient plus informés des progrès dans les traitements et des progrès réalisés sur la compréhension de la maladie. Un autre point, que les médecins tiennent un peu plus compte de notre expérience, de notre connaissance de nous-mêmes, soient plus dans un échange quand cela est possible. ” (Mme Nathalie B.)

Contribution de M. Olivier Coustère, Président de l'association Trans-Forme

“ Il y a un fossé énorme entre le côté médical de la greffe et ce qui suit. On observe déjà une hétérogénéité de l'offre en suivi selon les unités de transplantation. Si on prend le sport et l'activité physique par exemple, ça devrait faire partie du suivi de manière systématique, les études montrent que c'est une thérapie auxiliaire non optionnelle, un élément essentiel pour permettre à la personne de se réapproprier son corps et sa vie. Les transplantateurs devraient la promouvoir davantage. 20 séances de réadaptation à l'effort remboursées par an, renouvelables, ce n'est pas rien. En outre, certaines mutuelles remboursent les chèques sport santé. Idem pour le suivi sur les plans psychologique et social. En fait, ce que la maladie commence, la société normative tend à le finir après la greffe. Rien n'est prévu pour aider le patient à se réparer après la greffe. Au contraire, il est maintenu à l'écart. Pour l'emploi par exemple. Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), elles, ne fonctionnent pas toutes de la même manière, par exemple pour la délivrance des cartes d'invalidité. Ce n'est pas normal. Idem pour les assurances et l'accès à la propriété. La convention AERAS⁵³ ne permet pas d'obtenir un crédit, elle oblige juste la banque à expliquer pourquoi il est refusé. Il devrait y avoir un fonds garanti par l'Etat pour permettre aux patients greffés d'accéder à la propriété. Il y a un manque réel d'empathie et d'accompagnement après la greffe, sur tous les plans. Les patients doivent se débrouiller seuls, éventuellement avec l'aide des associations. Ça fait mal d'être ainsi placé en-dehors de la normalité à cause de la maladie. ”

Contribution de Mme Dominique Schmitt, Vice-Présidente de l'Association Française des infirmiers(ères) de Dialyse, Transplantation et Néphrologie (AFIDTN)

Cadre de Santé, CHU de Strasbourg

“ On observe que les patients greffés se sentent un peu perdus au début de leur suivi en post-greffe, surtout dans un grand service comme le nôtre. Souvent, ils viennent de la dialyse péritonéale ou d'un service d'hémodialyse où ils étaient très encadrés. Le patient greffé reçoit beaucoup d'informations d'un coup. C'est une nouvelle vie, une nouvelle prise en charge et c'est certainement déstabilisant. En hémodialyse et en dialyse péritonéale, nous avons des ratios patients / paramédicaux : 1 IDE pour 4 en hémodialyse en centre lourd et 1 pour 10 en dialyse péritonéale. Ce n'est pas le cas pour les infirmières de consultation post-greffe, ni en pré-greffe, ni en hospitalisation post-greffe. Sans le soutien des médecins et de la volonté de l'équipe d'encadrement, les postes ne sont pas créés. La transplantation devrait être une spécialité à part entière comme l'hémodialyse et la dialyse péritonéale.

Certains patients avaient organisé toute leur vie en fonction de leurs séances de dialyse. Ils en arrivent à regretter leur greffe parce qu'elle supprime tous leurs repères et notamment toutes les interactions sociales qu'ils avaient avec les soignants. Ces patients ont besoin d'être accompagnés. Le soin, ce n'est pas juste une injection, c'est l'accompagnement du patient dans sa globalité. Il faudrait mettre en place des consultations infirmières pour pouvoir répondre à toutes les questions qu'ils se posent au quotidien et que ces consultations soient valorisées financièrement. Ce n'est pas le rôle des médecins et ce ne sera pas celui des Infirmiers de Pratiques Avancées qui assureront le suivi des patients stables. Il faut jouer sur la complémentarité des acteurs en post-greffe, et en pré-greffe. La coordination demande du temps. Il faudrait plus de monde et mieux reconnaître et valoriser ces personnels. ”

Témoignage de l'association Renaloo

“ En principe, le donneur doit faire l'objet d'un suivi précisé par les textes : un examen annuel très complet avec en plus le contrôle du débit de filtration glomérulaire (DFG)* tous les cinq ans. Dans la très grande majorité des cas, tout se passe bien et le donneur récupère 80 % de sa fonction rénale d'origine au fur et à mesure du temps : le rein restant compense de mieux en mieux.

Mais là encore, on note de grandes disparités dans le suivi des donneurs. Il est même parfois inexistant. Le dernier rapport de l'Agence de la biomédecine s'en fait d'ailleurs l'écho : les donneurs ont le sentiment de ne plus exister après l'opération. Ils sont rapidement renvoyés chez eux et ne bénéficient pas systématiquement d'un suivi psychologique. Or celui-ci est vraiment essentiel, surtout si tout ne se passe pas bien pour le receveur. Il y a un manque d'empathie et de considération pour le donneur de la part de certaines équipes. Pourtant le suivi psychologique du donneur est prévu par les textes et il figure dans les recommandations de la HAS, dès avant le don. Ça permet de préparer le suivi après l'opération. Malheureusement, avec les coupes budgétaires, ce sont souvent les postes de psychologues qui ont été supprimés en premier. Et puis certains médecins minimisent le ressenti des donneurs. Or donner un organe, même si on le fait de tout son cœur, ça n'est pas anodin. Ça reste une épreuve. Quand on est bien accompagné, ça se passe bien. Mais il faudrait que ce soit toujours le cas.

Des propositions ont d'ailleurs été faites pour mieux protéger le donneur. Elles n'ont pas été suivies ni reprises et c'est très dommage. Il y a encore beaucoup de travail.

Renaloo se mobilise depuis de nombreuses années pour améliorer l'information des patients sur la greffe à partir de donneurs vivants, lever les freins à son développement et protéger les donneurs dont l'exemplarité du geste est insuffisamment reconnue. L'ampleur des enjeux justifie l'engagement de toutes les parties prenantes réunies dans une communauté d'intérêts pour hisser la France parmi les leaders mondiaux de la greffe rénale et en particulier de la greffe à partir de donneurs vivants. Au-delà de ce sujet, notre association continuera à porter des propositions sur l'ensemble des sujets abordés dans ce Livre Blanc. Notre pays ne progressera qu'au prix de la mobilisation de tous autour d'objectifs ambitieux et d'actions concrètes régulièrement évaluées. ”

Un mode de financement inadapté

L'actuel forfait transplantation comprend plusieurs critères d'activité et de ressources (nombre de transplantations, nombre de transplantations à partir de donneurs vivants, nombre de patients inscrits en liste d'attente, nombre d'utilisations de machines à perfusion). L'Agence de la biomédecine a procédé en 2020 à une révision des modalités de financement de l'activité de transplantation. Toutefois, de nombreux services constatent que les sommes correspondant au forfait transplantation (attribué par l'Agence de la biomédecine) ne sont pas affectées directement à l'activité de

transplantation par leurs établissements respectifs. Il en résulte un manque de moyens pour développer la transplantation rénale, que ce soit des moyens matériels (disponibilité des blocs opératoires), mais aussi et surtout en termes de ressources humaines (infirmiers de coordination, néphrologues, anesthésistes et chirurgiens) pour assurer un suivi optimal des patients greffés, sur le plan médical (amélioration de la survie des patients et des greffons) et de l'accompagnement (soins de support), tout au long du parcours post-transplantation, y compris en cas d'échec.

* Voir définition dans le glossaire.

Nos recommandations

Le circuit qui va « du prélèvement à la transplantation » constitue une activité médicale et chirurgicale à part entière. Il doit être intégré dans les pratiques soignantes quotidiennes et bénéficier des moyens humains, matériels et financiers nécessaires ainsi que de la mise en place d'une organisation optimisée tant à l'échelon national que dans les territoires. Par ailleurs, l'ensemble des recommandations et actions doit être co-construit avec les associations de patients.

Recommandation 1

Etoffer les coordinations de prélèvement au sein des hôpitaux préleveurs afin d'augmenter le nombre de prélèvements

Proposition 1 : Développer l'activité de coordination de prélèvement, indispensable pour dénombrier les donneurs potentiels et recueillir le témoignage des proches en l'absence d'information sur la volonté du donneur.

POURQUOI ? L'activité de prélèvement repose sur deux éléments-clés : le recensement des donneurs potentiels et le recueil du témoignage de l'entourage du donneur.

COMMENT ? Quatre pistes de travail peuvent être envisagées :

- 1) Renforcer les équipes de coordination de manière plus homogène sur l'ensemble du territoire, grâce à une meilleure allocation des ressources financières.
- 2) Former spécifiquement les soignants intervenant dans les équipes de coordination de prélèvement au dialogue avec l'entourage des donneurs, en intégrant les spécificités des territoires, et les fidéliser dans leur poste pour leur permettre de développer leur expertise.
- 3) Développer un maillage territorial et le réorganiser en englobant tous les services en lien avec les situations d'urgence : services de réanimation, soins intensifs, services des urgences, SAMU/SMUR, avec des indicateurs de résultats.
- 4) Le prélèvement d'organes est une activité obligatoire. Si un centre n'est pas autorisé à prélever pour des raisons de plateau technique ou en l'absence de service de réanimation, il doit se mettre en réseau avec d'autres centres pour leur amener les patients potentiellement concernés.

QUELS ACTEURS ? Agence de la biomédecine (via le PMSI pour la piste n°3).

Proposition 2 : Accroître les financements dédiés aux activités de prélèvement

POURQUOI ? L'activité de prélèvement est directement corrélée au temps de coordination disponible. Or celui-ci est inégal sur le territoire et globalement insuffisant.

COMMENT ? Deux pistes de travail sont ici envisageables :

- 1) Flécher les ressources financières issues des activités de transplantation directement vers les services concernés. De fait, l'Agence de la biomédecine (ABM) attribue et indique aux ARS des sommes correspondant au forfait greffe et qui devraient être sanctuarisées pour la transplantation au sein des CHU alors qu'elles sont pour partie intégrées à la comptabilité générale des établissements hospitaliers. Il est nécessaire de les flécher sur un sous-compte spécifique dédié à l'activité des services concernés par la transplantation rénale, sous le contrôle de l'ARS.
- 2) Augmenter les budgets en indexant les moyens alloués à la transplantation rénale sur les économies qu'elle permet de générer pour le système de santé. En effet, il serait cohérent de rétribuer cette activité vertueuse pour lui permettre de se développer et qu'elle atteigne tout son potentiel, à la fois pour la qualité de vie des patients concernés et pour l'équilibre des comptes de la sécurité sociale.

QUELS ACTEURS ? 1) Directions hospitalières, directions financières des hôpitaux ; 2) Parlementaires (modification de la LFSS) ; 3) ARS.

Recommandation 2

Développer la transplantation de donneur vivant

Proposition 1 : Développer les dons à partir de donneurs vivants

POURQUOI ? Les transplantations à partir de donneur vivant sont essentielles pour développer les greffes

préemptives. Le Plan Greffe 2017-2021 prévoyait un objectif de 1 000 transplantations par an à partir de donneur vivant. Avec 510 transplantations avec donneur vivant en 2019, il est clair que cet objectif ne sera pas atteint, ce qui représente une marge de progression importante.

COMMENT ? Le don d'organe à partir de donneur vivant est strictement encadré mais son développement nécessite de mettre en œuvre plusieurs types de moyens pour le rendre plus facilement acceptable par les donneurs potentiels :

- 1) Mettre à disposition des moyens supplémentaires pour rappeler et expliquer ce cadre et accompagner les donneurs potentiels dans leur processus de réflexion : infirmiers de coordination et de pratiques avancées, néphrologues, chirurgiens, anesthésistes et psychologues cliniciens. Le renforcement des moyens humains permettra d'améliorer l'organisation des équipes, notamment dans les centres hospitaliers dont les effectifs ne sont pas adaptés à cette activité.
- 2) Accompagner les patients dans la recherche d'un donneur potentiel, ce qui permettrait de développer la transplantation préemptive.
- 3) Faire de la transplantation à partir de donneur vivant un indicateur d'évaluation des centres et des établissements.
- 4) Assurer un suivi de qualité du donneur vivant aussi bien sur le plan médical que social et mettre en œuvre et renforcer les mesures de protection destinées à le rassurer et le protéger, en particulier la neutralité financière.
- 5) Mener une réflexion éthique sur l'élargissement du cercle à des donneurs anonymes dans le cadre d'un don non dirigé en nous inspirant de l'exemple britannique.

QUELS ACTEURS ? 1) ABM ; 2) parlementaires ; 3) professionnels de santé ; 4) associations de patients.

Proposition 2 : Développer le don croisé

POURQUOI ? Le don croisé a été mis en place en France en 2013 mais seulement 12 transplantations ont été réalisées depuis cette date. Selon une enquête réalisée par la SFNDT, les équipes de transplantation sont favorables au don croisé mais ils se plaignent de la lourdeur de la procédure et de son manque d'efficacité, qui fait que les patients en attente d'un don croisé sont greffés plus vite avec un donneur décédé. Le manque d'efficacité est d'une part la conséquence de

la décision par l'ABM de réduire l'appariement à un échange entre 2 paires seulement, et d'autre part lié au faible nombre de paires déposées dans la base par les équipes de transplantation, peu convaincues par la faible efficacité du système proposé. Lors de la révision récente de la Loi de Bioéthique, la SFNDT a proposé que soient autorisées « les cascades » telles qu'elles sont pratiquées dans d'autres pays et cette proposition a été retenue. Enfin, la réalisation d'une transplantation à partir d'un don croisé nécessite un temps accru de coordination par rapport à une transplantation avec donneur vivant classique.

COMMENT ?

- 1) Implémenter les cascades dans l'appariement des paires donneur-receveur.
- 2) Revoir la procédure en concertation avec les équipes de transplantation.
- 3) Donner aux équipes les moyens de réaliser cette transplantation en majorant la capacité de coordination.

QUELS ACTEURS ? 1) Equipes concernées ; 2) ABM.

Recommandation 3

Réduire les disparités d'accès à la transplantation selon les régions et le profil des patients

Proposition 1 : Homogénéiser l'activité de prélèvement sur l'ensemble du territoire

POURQUOI ? Il est nécessaire de réduire les disparités constatées dans l'activité de prélèvement des différents centres aussi bien pour réduire les inégalités d'accès des patients à la transplantation que pour permettre aux équipes de développer leurs compétences.

COMMENT ? Trois pistes de travail peuvent être envisagées :

- 1) Réaliser un audit global (coordination, refus, maillage avec les services d'urgences et de réanimation...) dans les régions les plus performantes pour déterminer un modèle reproductible et pouvant s'adapter aux spécificités locales.
- 2) Identifier les spécificités territoriales des bassins peu performants (notamment en termes de population) et mettre en œuvre des actions de remédiation pour pallier les problématiques qui en découlent (adaptation de la communication et de l'information, développement de partenariats avec des acteurs locaux ...).

3) Etablir des recommandations sur le processus de remédiation à engager en étudiant les moyens mis en œuvre par des régions ayant amélioré leurs performances.

QUELS ACTEURS ? 1) ABM ; 2) services concernés.

Proposition 2 : Lutter contre le refus de prélèvement

POURQUOI ? Huit Français sur dix (80 %) se déclarent favorables au prélèvement de leurs organes après leur décès, ce qui impliquerait une opposition des 20 % restant. Or les équipes se heurtent à 34 % de refus de la part des familles. De la même manière, sept personnes sur dix (70 %) se disent prêtes à donner une partie de leurs organes non vitaux à leur enfant, leur conjoint ou leur parent, mais la transplantation à partir de donneur vivant ne représente que 14 % des transplantations réalisées. De plus, 14 % des patients refusent la transplantation. Un important travail d'information du public reste à faire pour lever les réticences. Cela pourrait devenir une grande cause nationale du prochain Plan Greffe, avec un objectif de passer sous les 20 % de refus de don.

COMMENT ? Quatre pistes de travail peuvent être envisagées :

- 1) Informer massivement sur le geste civique et altruiste que représente le don d'organes, à l'instar de ce qui est fait pour le don du sang.
- 2) Adapter les campagnes de communication en insistant sur les décès par mort encéphalique (diminution du nombre de donneurs jeunes par accident de la voie publique et augmentation du nombre de donneurs âgés par accident vasculaire cérébral) et les décès après arrêt circulatoire (classification dite de Maastricht : échec de réanimation et décision d'arrêt programmé des soins thérapeutiques).
- 3) Informer le plus tôt possible les patients atteints d'insuffisance rénale sévère des avantages de la transplantation (notamment par donneur vivant) et mettre en œuvre les recommandations prônées par la HAS (2015) pour l'inscription sur liste d'attente avant le stade de suppléance.
- 4) Comprendre les facteurs de disparité dans les pourcentages de refus entre les régions et proposer des solutions.

QUELS ACTEURS ? 1) ABM ; 2) associations de patients.

Proposition 3 : Encourager la dynamique d'inscription sur la liste d'attente par les néphrologues référents

et étudier en RCP régionale les refus d'inscription sur la liste de transplantation

POURQUOI ? Les disparités d'accès à la transplantation rénale sont pour partie liées à la situation clinique complexe de certains patients. Un patient limite pour la transplantation peut être contraindre par une équipe mais pas par une autre, plus expérimentée. Il devrait être possible pour un patient d'être évalué par des équipes de recours plus expérimentées dans certains domaines (obésité, pathologies vasculaires...). Par ailleurs, certains néphrologues référents ont encore du mal à suivre les recommandations HAS de 2015⁵⁴. Il faut les encourager à le faire pour que chaque patient susceptible d'être inscrit sur la liste le soit.

COMMENT ?

- 1) Renvoyer devant la RCP régionale les cas de non-inscription et les cas de refus contestés d'inscription sur la liste d'attente de transplantation permettrait de diminuer les disparités liées aux facteurs autres que les facteurs cliniques (précarité par exemple). Le système pourrait fonctionner sur le modèle du plan personnalisé des soins qui constitue le support essentiel de la personnalisation du parcours de soins dans le Plan Cancer II présenté par l'Institut National du Cancer (INCa) en septembre 2019⁵⁵.
- 2) Renforcer la communication vers les néphrologues référents pour encourager le respect des recommandations HAS de 2015 et l'information précoce des patients atteints d'insuffisance rénale sévère sur les avantages de la transplantation.
- 3) Renforcer le rôle d'équipes de transplantation de recours, plus expérimentées, pour envisager les transplantations les plus complexes.

QUELS ACTEURS ? 1) Agence de la Biomédecine ; 2) ARS ; 3) Equipes de transplantation ; 4) U.R.P.S. ; 5) Sociétés savantes de néphrologie et de transplantation.

Proposition 4 : Mettre en place et publier des indicateurs annuels pour les centres de transplantation

POURQUOI ? L'Agence de la biomédecine recueille chaque année un certain nombre de données qui pourraient être utilisées comme indicateurs pour évaluer l'activité des centres de transplantation au regard d'objectifs annuels individualisés en fonction de la spécificité de chaque centre. La non atteinte de ces objectifs imposerait l'identification des causes et la mise en place d'une action de remédiation adaptée.

COMMENT ? Utiliser les indicateurs déjà existants et recueillis par l'Agence de la biomédecine : pourcentage d'inscriptions préemptives, pourcentage de donneurs vivants, pourcentage de donneurs de la catégorie Maastricht 3⁵⁶, pourcentage de greffons mis sous machine de perfusion⁵⁷. La fixation des objectifs individualisés serait faite avec les équipes des centres, en accord avec les directions hospitalières, sur proposition de l'Agence de la biomédecine, après réalisation d'un audit de départ.

QUELS ACTEURS ? 1) Agence de la biomédecine, 2) équipes de transplantation, 3) directions 4) hospitalières, 5) HAS / DGOS dans le cadre de la certification des établissements.

Recommandation 4

Améliorer la qualité de vie des patients transplantés et des donneurs vivants

Proposition 1 : Intégrer la qualité de vie dans l'expression des résultats de la transplantation

POURQUOI ? Les indicateurs de résultat de la transplantation rénale focalisés sur la survie des greffons et des patients ignorent la qualité de vie, la présence et la gravité des symptômes des patients. Or, l'identification des patients qui présentent une qualité de vie non satisfaisante est cruciale afin d'améliorer leur prise en charge. La qualité de vie doit s'entendre à la fois sur le plan physique et sur le plan psychologique. Des études françaises⁵⁸⁻⁵⁹ sur la qualité de vie des greffés rénaux ont permis d'émettre des préconisations pour un meilleur suivi des effets secondaires des traitements, la reprise d'une activité professionnelle, des mesures de réadaptation physique pour les patients souffrant de faiblesse musculaire, des actions de dépistage et de prise en charge de symptômes dépressifs et des consultations diététiques pour les patients souffrant d'effets secondaires liés à la prise de poids. De plus, certains patients éprouvent un sentiment de culpabilité considérant qu'ils doivent leur vie au décès d'une autre personne. Pour d'autres, accepter la présence en soi de l'organe d'un autre est également un défi psychologique. En favorisant la communication entre patients et professionnels de santé, une telle approche permet de mieux appréhender les symptômes ressentis par les patients et de mieux adapter les traitements au regard d'éventuels effets indésirables, et donc d'améliorer l'observance et en fin de compte la survie du greffon. Des moyens

financiers pour le développement de soins de support (diététicien, psychologue, activité physique adaptée) seront nécessaires.

COMMENT ? L'initiative SONG (Standardised Outcomes in Nephrology) a montré que les indicateurs mesurant la participation à une vie « normale », la possibilité de travailler, la dépression ou la fatigue sont privilégiés par les patients transplantés. La Haute Autorité de Santé recommande le choix de la durée de vie pondérée par la qualité de vie liée à la santé comme critère de résultat principal des évaluations médico-économiques. Des outils simples et adaptés doivent être développés pour permettre une évaluation par les patients en auto-évaluation (*Patient-reported outcomes measures* – PROMS) ou dans le cadre d'un échange avec les soignants.

QUELS ACTEURS ? 1) ABM ; 2) Associations de patients ; 3) SFNDT ; 4) entreprises privées.

Proposition 2 : Développer les partenariats avec les patients, les patients-partenaires et les associations de patients tout au long du parcours de soins

POURQUOI ? La place des patients ne cesse de se renforcer au sein du système de santé, la HAS promouvant leur engagement au motif que « la santé ne doit pas être seulement l'affaire des sachants, mais elle doit s'ouvrir aux citoyens »⁶⁰. De fait, les études montrent que l'implication des patients dans leur prise en charge permet de l'optimiser. Par ailleurs, les associations de patients ont un rôle déterminant désormais reconnu par les autorités de santé. De nombreux services font aujourd'hui appel à des patients experts, également inclus dans les programmes d'éducation thérapeutique, pour accompagner les nouveaux patients dans la gestion de leur maladie *via* leur partage d'expérience et l'échange avec un pair. Ceux-ci constituent des éléments de motivation supplémentaires

COMMENT ? L'implication du patient dans son parcours de soins peut être renforcée de plusieurs manières : en intégrant des éléments liés à la qualité de vie dans l'évaluation des résultats de la transplantation et permettant de mesurer l'expérience patient ; en intégrant le patient à des programmes d'éducation thérapeutique ; en facilitant l'accès des patients à des soins de support ; en développant les temps d'assistantes sociales attachées aux services de néphrologie pour lutter contre l'isolement et la précarité des patients greffés et favoriser le maintien dans l'emploi des patients en activité.

La mise en place de protocoles ou de chartes de partenariat permettrait par ailleurs de formaliser, standardiser et déployer l'intervention des associations de patients et de leurs représentants auprès des patients greffés et dans les services.

QUELS ACTEURS ? 1) Associations de patients ; 2) ABM ; 3) SFNDT ; 4) services concernés ; 5) directions hospitalières.

Proposition 3 : Etablir de nouvelles recommandations pour le suivi des patients transplantés

POURQUOI ? L'augmentation de la file active des patients transplantés rend indispensable de revoir le modèle organisationnel de leur suivi. Par ailleurs, la crise de la COVID-19 a permis de mettre en lumière de nouveaux modes de fonctionnement et de collaboration qu'il convient de pérenniser – à périmètre financier constant. Par exemple, une étude présentée en octobre 2020⁶¹ a permis d'établir que pour la population transplantée, la télésurveillance permet de réduire la durée cumulée des hospitalisations non programmées (9,8 à 10 jours vs 11 à 12 jours). On enregistre également pour cette population en télé-suivi une diminution significative du nombre des consultations néphrologiques et des hospitalisations non programmées. De plus, il apparaît une diminution des coûts de santé pour les patients transplantés télé-suivis de l'ordre de sans doute 9 000 € par an, soit une réduction de l'ordre de 64 % des coûts par patient et par an (diminution des coûts de 9 000 € sur un coût actuel d'environ 14 000 €).

COMMENT ? Le nouveau modèle organisationnel devrait intégrer tous les moyens et toutes les ressources désormais à notre disposition : néphrologues transplantateurs et néphrologues référents (qui suivent les patients au quotidien), télésurveillance et téléconsultation, infirmiers de pratique avancée, et infirmiers en éducation thérapeutique, patients experts ...

QUELS ACTEURS ? 1) SFNDT, 2) SFT, AFIDTN, 3) associations de patients, 4) DGOS, 5) HAS, 6) entreprises privées.

Proposition 4 : Lutter contre la non-observance en s'appuyant sur la complémentarité des acteurs et en développant des consultations d'observance

POURQUOI ? L'observance du traitement anti-rejet est vitale pour le patient. Elle constitue également un devoir moral en ce qui le concerne mais surtout vis-à-vis de son donneur. Une étude de 2013⁶² a permis de mieux évaluer le manque d'observance des patients

greffés. Les auteurs ont ainsi montré que 17,3 % des patients étaient non observants au troisième mois suivant la transplantation. Ils étaient 24,1 % à l'être après 6 mois, 30,7 % après un an et 34,6 % des patients étaient non-observants deux ans après avoir bénéficié d'une transplantation. Les conséquences de la non-observance sont 3,2 fois plus de risques de rejet aigu retardé que chez les patients observants sur une période de suivi de 5 ans, 36 % des pertes de greffon associées principalement à la non-observance et 7 fois plus d'évènements d'échec de transplantation chez les patients non observants. Au-delà des conséquences individuelles pour les patients, la non-observance a aussi un coût pour la société puisqu'elle induit le retour en dialyse des patients en échec de transplantation.

COMMENT ?

- 1) Développer le partenariat et la collaboration entre les acteurs concernés par l'observance est clé : médecins généralistes, pharmaciens, infirmiers, proches, associations de patients ... chacun apportant ses compétences pour identifier la non-observance et accompagner et soutenir le patient au quotidien.
- 2) Rendre le patient acteur et responsable de sa santé, notamment en développant l'éducation thérapeutique mais aussi les entretiens motivationnels et la mise en place de consultations d'observance. Ces dispositifs permettraient non seulement d'évaluer l'observance des patients mais aussi de pouvoir échanger sur les difficultés liées à l'observance, les échecs, les attitudes, les leviers qui les motivent pour suivre leur traitement et enfin les « trucs & astuces » qui aident à intégrer les traitements dans la vie quotidienne et donc à maintenir l'observance sur le long-terme.

QUELS ACTEURS ? 1) Associations de patients, 2) URPS, 3) IDE, 4) médecins généralistes, 5) néphrologues référents, 6) Sociétés savantes de néphrologie et de transplantation.

Recommandation 5

Soutenir la recherche pour faire face aux grands enjeux de la transplantation rénale

Proposition 1 : Développer la recherche française en transplantation rénale

POURQUOI ? La pénurie d'organes est le principal frein au développement de la transplantation rénale. Le trai-

tement de cette pénurie repose, à court terme, sur l'allongement de la durée de vie des greffons, afin d'éviter des retours en dialyse et des réinscriptions sur liste d'attente et, de façon plus futuriste, sur le recours à des substituts aux greffons permettant de pallier le manque d'organes et de répondre aux besoins des patients. Les axes actuels de la recherche sont multiples. L'amélioration de la durée de vie des greffons doit passer par l'amélioration de la qualité et de la conservation des organes (par une meilleure compréhension des mécanismes d'ischémie-reperfusion, le développement et la mise en place larges des machines de perfusion, la mise à disposition d'éventuelles molécules ou procédures visant à limiter les effets délétères de l'ischémie-reperfusion), une réévaluation globale des stratégies d'optimisation de la prescription du traitement immunosuppresseur, une meilleure connaissance des complications métaboliques et notamment du diabète (30 % des patients) survenant après transplantation et enfin un travail concret sur les modalités de surveillance des patients grâce aux nouvelles technologies couplées à la télémédecine. A plus long terme, des espoirs peuvent être mis sur l'augmentation des capacités de transplantation grâce à la xénotransplantation⁶³ et aux reins bio-artificiels⁶⁴.

COMMENT ? Une augmentation des moyens alloués aux essais académiques et une diminution de la lourdeur

administrative les encadrant sont nécessaires pour permettre aux chercheurs français de contribuer aux recherches dans ce domaine.

QUELS ACTEURS ? 1) Ministère de la Recherche et de l'Enseignement supérieur ; 2) équipes de recherche ; 3) Sociétés savantes concernées.

Proposition 2 : Développer l'utilisation de l'intelligence artificielle en transplantation rénale.

POURQUOI ? L'intelligence artificielle a démontré sa capacité à améliorer la démarche diagnostique et prédictive dans certaines pathologies. Son utilisation est étudiée depuis quelques années pour établir des pronostics, aider au diagnostic et éclairer et améliorer les choix de traitement. L'IA pourrait également être utilisée pour optimiser l'allocation et la distribution des greffons, analyser des résultats d'équipe ou encore étudier les dynamiques d'inscription et les disparités.

COMMENT ? Mener une réflexion éthique sur l'utilisation de l'IA en transplantation rénale et développer les expérimentations dans le domaine de l'observance par exemple.

QUELS ACTEURS ? 1) Sociétés savantes concernées ; 2) équipes de recherche ; 3) entreprises privées.

⁵⁴ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-12/rbp_recommandations_greffe_renale_vd_mel.pdf

⁵⁵ https://www.e-cancer.fr/content/download/277617/3940919/file/Le_nouveau_programme_personnalise_de_soins_me_20191029.pdf

⁵⁶ Cf glossaire

⁵⁷ L'utilisation de machines de perfusion pour la préservation des greffons rénaux a fait la preuve de son efficacité dans l'amélioration de la survie des greffons. Elle est obligatoire pour les greffons de donneurs décédés après arrêt cardiaque, et maintenant très fortement conseillée pour les greffons de donneurs dits « à critères élargis », avec la revalorisation récente du « forfait greffe » en cas de perfusion des deux reins d'un tel donneur. - <https://www.urofrance.org/base-bibliographique/comment-mettre-un-greffon-renal-sur-machine-de-perfusion-experience-avec-la>

⁵⁸ Gentile S, Jouve E, Dussol B, Moal V, Berland Y, Sambuc R. Development and validation of a French patient-based health-related quality of life instrument in kidney transplant: the ReTransQoL. *Health QualLife Outcomes*. 2008;6(1477-7525 (Electronic)):78.

⁵⁹ Beauger D, Gentile S, Jouve E, Dussol B, Jacquelinet C, Briancon S. Analysis, evaluation and adaptation of the ReTransQoL: a specific quality of life questionnaire for renal transplant recipients. *Health QualLife Outcomes*. 30 août 2013;11(1477-7525 (Electronic)):148.

⁶⁰ Christian Saout - <https://pharmaceutiques.com/actualites/politique-de-sante/la-has-promeut-engagement-patient/>

⁶¹ Etude médico-économique multicentrique eChronic/eNephro – infographie des résultats disponible sur : <https://esante.pharmageset.com/blog/infographie-resultat-de-letude-enephro-solution-de-telemedecine-pour-les-patients-insuffisants-renaux-chroniques/>

⁶² Couzi L, Moulin B, Morin MP, et al. Factors predictive of medication nonadherence after renal transplantation: a French observational study. *Transplantation*. 2013 Jan 27;95(2):326-32

⁶³ Xénotransplantation : la transplantation d'organes ou de tissus animaux chez l'homme,

⁶⁴ Reins bio-artificiels : ce dispositif serait capable d'assurer la fonction biologique du rein en plus de l'épuration et permettrait donc notamment l'équilibre de l'organisme en eau et en sels minéraux. Tapissé de cellules humaines, il est dit "artificiel" car ses composants sont mécaniques. Les premiers tests ont été réalisés sur des rats en 2013 (Etats-Unis).

Annexes

Charte de partenariat

Ce Livre Blanc a été réalisé avec le soutien institutionnel du laboratoire Chiesi dans le cadre d'une charte de partenariat reproduite ci-dessous dans un souci de transparence des participants.

Fonctions et rôle des différents acteurs impliqués :

- Les sociétés savantes et associations de patients concernées par la transplantation rénale (néphrologues, chirurgiens en charge des prélèvements et des transplantations, urologues) sont les organisations pilotes du projet, en charge de la définition, de l'élaboration et de la validation du contenu rédactionnel et des recommandations du Livre Blanc ainsi que des actions de communication susceptibles d'y être associées.
- Le laboratoire Chiesi est le soutien du projet, c'est-à-dire qu'il met à disposition les ressources nécessaires à la bonne réalisation du projet. Aucune contrepartie de la part des organisations pilotes - de quelque nature que ce soit - n'est attendue par le laboratoire Chiesi - hormis la mention du soutien du laboratoire Chiesi, qui figurera dans le Livre Blanc, comme indiqué ci-dessous.
- La société Nextep, contractuellement liée avec le laboratoire Chiesi, est le soutien opérationnel, en charge d'accompagner les organisations pilotes du projet, en particulier sur le plan i) des aspects logistiques et organisationnels (ex : organisation des réunions de travail) ; ii) du support à la rédaction du Livre Blanc (le contenu étant défini, élaboré et validé par les organisations pilotes du projet) et iii) de la mise en œuvre des actions de diffusion, sur la base des éléments fournis et validés par les organisations pilotes.
- Les organisations pilotes du projet ne seront redevables d'aucune participation financière au titre des missions confiées à Nextep dont elles ne pourront pas être déclarées débitrices.

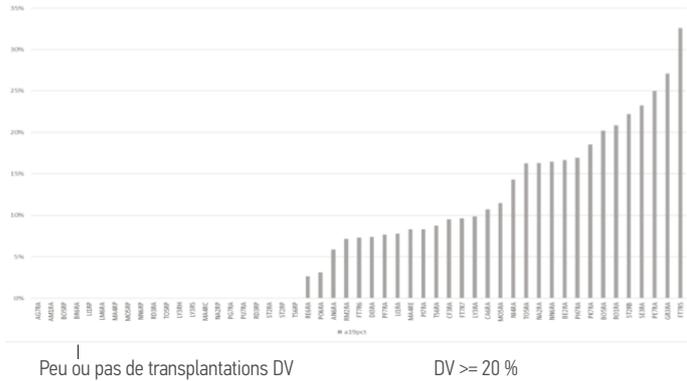
Contenu et format du Livre Blanc :

- Le Livre Blanc est le projet indépendant des sociétés savantes et des associations de patients impliquées dans la transplantation rénale et à ce titre présenté comme tel.
- Pour des raisons de transparence, la mention « Ce Livre Blanc a été réalisé avec le soutien institutionnel du laboratoire Chiesi » figurera sur la dernière page du document (terminologie exacte à valider dans un deuxième temps par les participants).
- A l'exclusion de cette mention, le contenu rédactionnel du Livre Blanc est centré sur les questions relevant de l'intérêt des patients. Il ne fera référence i) ni à Chiesi ou à d'autres laboratoires pharmaceutiques, ii) ni aux produits développés par ces acteurs.
- Comme tout Livre Blanc, le document, une fois finalisé, est libre de droit.

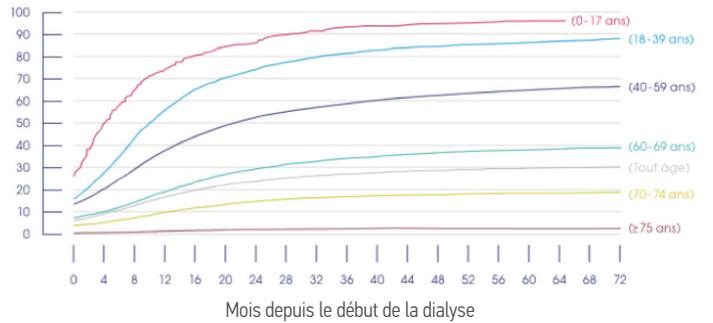
Processus de réalisation du projet/ réunions de travail :

- La société Nextep organisera des réunions de travail réunissant les organisations pilotes du projet pour permettre à celles-ci de i) définir et valider l'angle d'approche, le périmètre et la trame du Livre Blanc ; ii) d'élaborer et de valider le contenu et les positions qui figureront dans l'ouvrage, iii) de définir et valider les actions de diffusion du Livre Blanc.
- Les organisations pilotes du projet participent aux réunions de travail. Elles y délibèrent en toute indépendance, sans lien avec les positions industrielles des laboratoires pharmaceutiques.

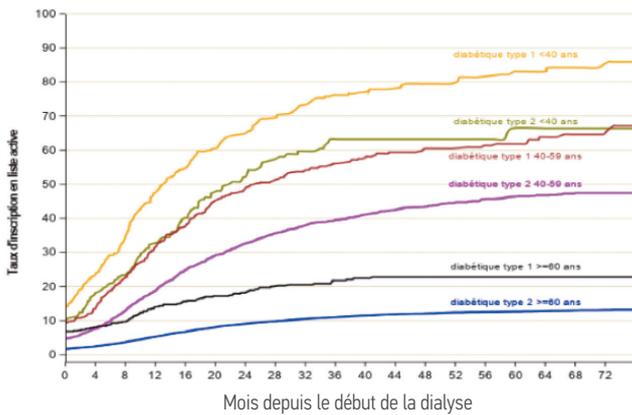
Graphique 1 : Taux de transplantations DV réalisées selon les centres



Graphique 2 : l'âge des patients est un facteur impactant le délai d'inscription sur la liste d'attente de transplantation



Graphique 3 : La probabilité d'être inscrit est fortement liée à la présence d'un diabète et au type de celui-ci



Graphique 4 : Le délai d'inscription du patient sur la liste d'attente de greffe après sa mise sous dialyse est également fonction de sa région de suivi

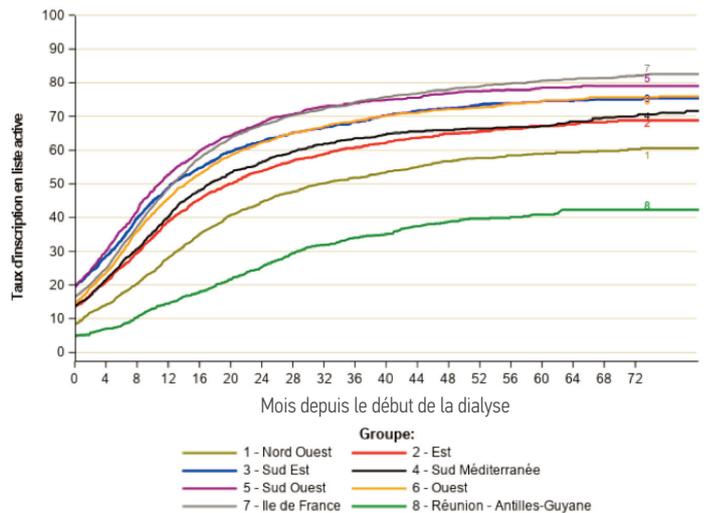


Tableau de synthèse des chiffres présentés dans le Livre Blanc

Coûts des dialyses et des transplantations	
Dépenses d'assurance maladies liées à l'IRCT = Total	4,18 Milliards €
Dépenses d'assurance maladies liées à la Dialyse	3,36 Milliards €
Dépenses d'assurance maladies liées à la Transplantation	0,82 Milliards € - 0,27 Md€ période encadrant transplantation & 0,55 Md€ pour le suivi
Répartition des patients dialysés et transplantés	
Patients Dialysés	55 % des patients
Patients Transplantés	45 % des patients
Dépenses annuelles que représentent les patients dialysés et transplantés	
Dépense annuelle moyenne d'un patient dialysé	62 140 €
Dépense annuelle max d'un patient dialysé	90 000 €
Dépense annuelle moyenne d'un patient transplanté l'année de la transplantation	69 000 €
Dépense annuelle moyenne d'un patient transplanté	13 952 €
Nombre de transplantations rénales réalisées grâce aux donneurs vivants	
Nombre de transplantations à partir de donneur vivant en 2019	510 transplantations, soit 14 % du total des transplantations
Objectifs 2021 du Plan Greffe	1 000 transplantations par donneur vivant
Evolution de la part des donneurs vivants pour les transplantations rénales	
Evolution 2018-2019 donneurs vivants	-6 %
Evolution de la part de transplantation rénale à partir de donneur vivant	2019 : 14 % / 2018 : 15 % / 2017 : 17 %
Comparaison européenne du nombre de donneurs décédés par million d'habitant	
Nombre de donneurs décédés par habitant - France	28,7 donneurs par millions d'habitant (pmh)
Nombre de donneurs décédés par habitant - Espagne	43,8 pmh
Nombre de donneurs décédés par habitant - Croatie	39,5 pmh
Nombre de donneurs décédés par habitant - Portugal	32,7 pmh
Nombre de donneurs décédés par habitant - Belgique	30,8 pmh
Nombre de donneurs décédés par habitant - Islande	30 pmh
Catégorisation des donneurs décédés	
Donneurs Maastricht 2	14 (0,8 %)
Donneurs Maastricht 3	169 (10 %)
Donneurs en état de mort encéphalique	1 505 (89 %)
Pourcentage de personnes âgées parmi les patients morts encéphaliques	
Donneurs de plus de 65 ans	36 %
Donneurs de plus de 75 ans	17 %
Pourcentage de personnes âgées parmi les donneurs vivants	
Donneurs de 66 ans et plus	10 %
Donneurs de plus de 75 ans	1 %

Glossaire

Classification dite de Maastricht : prélèvement d'organes sur donneurs décédés après arrêt circulatoire

Pour rappel, l'arrêt cardiocirculatoire est défini par la suspension, en général brutale, d'activité (et donc d'efficacité) d'au moins une des composantes de l'appareil cardiovasculaire : le cœur et/ou les vaisseaux. En l'absence de restauration de l'activité défaillante, une mort biologique s'ensuit en 4 à 6 minutes dans certains organes comme le cerveau. En cas de restauration incomplète ou tardive, la survie est possible au prix de séquelles dont la forme la plus sévère est représentée par les états végétatifs chroniques.

Catégorie I : les personnes qui font un arrêt circulatoire en dehors de tout contexte de prise en charge médicalisée, déclarées décédées à la prise en charge.

Catégorie II : les personnes qui font un arrêt circulatoire avec mise en œuvre d'un massage cardiaque et d'une ventilation mécanique efficaces, mais sans récupération d'une activité circulatoire.

Catégorie III : les personnes pour lesquelles une décision de limitation ou d'arrêt programmé des thérapeutiques (LAT) en réanimation est prise en raison du caractère déraisonnable de la réanimation.

Catégorie IV : les personnes décédées en mort encéphalique qui font un arrêt circulatoire irréversible au cours de la prise en charge en réanimation.

Débit de Filtration Glomérulaire (DFG)

On utilise le paramètre du débit de filtration glomérulaire (DFG) pour étudier l'état de fonctionnement des reins. Sa valeur est corrélée au fonctionnement des glomérules qui constituent les principaux filtres du rein. Le débit de filtration glomérulaire normal se situe à environ 120 ml/min/1,73 m². Une augmentation ou une diminution de ce débit reflète une perturbation de la filtration et indique une potentielle maladie rénale. La HAS recommande d'inscrire sur la liste d'attente de greffe tout patient :

- présentant une MRC irréversible et évolutive pour lesquels les professionnels anticipent un besoin de suppléance ou un débit de filtration glomérulaire (DFG) inférieur à 20ml/min/1,73 m² dans les 12 à 18 prochains mois ;
- présentant un DFG < 15 ml/min/1,73 m², dialysés ou non.

Insuffisance rénale chronique terminale

L'insuffisance rénale terminale est le stade final de l'insuffisance rénale chronique. Cela signifie que les reins ne fonctionnent plus assez bien pour répondre aux besoins de la vie quotidienne.

Contacts



Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation

secretariat.sfndt@gmail.com

<https://www.sfndt.org/>



Société Francophone de Transplantation

secretariat@transplantation-francophone.org

<https://www.transplantation-francophone.org/>



Association Française d'Urologie

afu@afu.fr

<https://www.urofrance.org/>



France Rein

<https://www.francerein.org/contact> - 01 40 19 92 85

<https://www.francerein.org/>

Avec le soutien institutionnel de

