

ETATS GENERAUX DU REIN 2012

**PROPOSITIONS DE L'ASSOCIATION FRANCAISE
D'UROLOGIE (AFU)**

**Dr Marc-Olivier TIMSIT et Pr François KLEINCLAUSS
Comité de Transplantation et Insuffisance Rénale de l'Association
Française d'Urologie**

Avril 2012

Méthodologie

Ce cahier de proposition de l'Association Française d'Urologie dans le cadre des Etats Généraux du Rein a été élaboré à partir de deux documents principaux.

- **Enquête qualitative de l'organisation de l'activité de prélèvements et de transplantation rénale dans les services d'urologie en France en 2010.**

Cette enquête a été menée en 2010 par le Comité de Transplantation de l'Association Française d'Urologie (CTAFU) auprès de l'ensemble des services d'Urologie participants à l'activité de prélèvement multi-organe et de transplantation rénale. Un questionnaire, constitué de 85 questions, validé par le CTAFU et le président de l'Association Française d'Urologie a été adressé à l'ensemble des responsables de service d'urologie (les services non urologiques participant à cette activité non pas été sollicité). Sur les 34 services disposant d'un agrément pour la transplantation rénale adulte, 30 ont répondu à ce questionnaire (1 absence de réponse, 3 centres non urologique de transplantation).

Les résultats de cette enquête ont été rendus publiques lors du forum du CTAFU pendant le congrès de l'AFU en novembre 2010 et sont disponibles sur le site Urofrance, rubrique « Publication/travaux des comités/Transplantation et IRC ».

- **Lettre de proposition de l'AFU à l'Agence de Biomédecine pour le plan greffe 2012**

Cette série de proposition a été rédigée par le Pr Badet (responsable du CTAFU) et le Pr Rischmann (président de l'AFU) en 2011 et a été soumise à l'Agence de la Biomédecine dans le cadre du nouveau plan Greffe 2012. Une partie de ces propositions ont été reprises dans ce document.

Constats

Les urologues ont historiquement une implication et un investissement fort dans l'activité de prélèvement multi-organe et de transplantation rénale. L'**Enquête qualitative de l'organisation de l'activité de prélèvements et de transplantation rénale dans les services d'urologie en France en 2010 a montré que** ces activités sont encore considérées comme des activités phares de l'urologie avec forte valeur ajoutée pour la majorité des équipes qui souhaitent poursuivre leur investissement dans ces activités. Il apparaît également une forte valeur formatrice pour les urologues en formation, au niveau de la greffe (97%) mais aussi lors des prélèvements (100%). L'aspect universitaire et recherche a aussi été rapporté par 60% des services interrogés comme un point positif attractif pour tout ceux qui s'investissent dans la transplantation.

Ces deux activités sont cependant souvent perçues également comme contraignantes et perturbatrices de l'activité d'urologie conventionnelle, en particulier. Le manque de moyens humains et matériels renforce ces contraintes. Ainsi, il ressort de l'enquête que 21 équipes (sur 28) sont en déficit de postes médicaux par rapport au nombre de transplantation réalisées si on se réfère aux recommandations du rapport GRECO de 2004. De même, 40% des équipes n'ont pas de ligne d'astreintes propres et séparées financées pour la transplantation et le PMO, ce qui, en cas d'urgence urologique associée, nécessite d'avoir recours à la « bonne volonté » de praticiens qui ne sont pas d'astreinte. L'accessibilité au bloc opératoire, ainsi que la disponibilité du personnel anesthésiste et paramédical reste aussi un frein à la transplantation et au PMO. En pratique, il n'est pas possible de réaliser deux transplantations rénales le même jour en respectant le seuil d'ischémie froide de 18h pour 30% des équipes. Dans 80% des cas, il n'est pas possible pour le praticien de bénéficier du repos compensateur, pourtant légal, après une transplantation rénale ou un PMO survenant en heure de nuit.

Les recommandations de 2004 sur l'organisation de la transplantation n'ont pas eu les retombées escomptées. Seules 11 équipes ont obtenus une amélioration des conditions locales avec le recrutement de 9 praticiens hospitaliers et le financement de deux lignes d'astreintes.

En dehors des aspects organisationnels, l'enquête de 2010 a mis en évidence des disparités majeures dans le financement de l'activité de transplantation et de PMO. 80% des équipes chirurgicales n'ont aucune retombée financière du Forfait Annuel de Greffe ou du forfait de coordination Prélèvement d'Organe qui sont annuellement versés aux établissements mais qui ne sont pas fléchés vers les acteurs de la transplantation. On observe aussi une énorme disparité sur le financement des praticiens impliqués dans la transplantation et le PMO. Ainsi sur les 28 équipes ayant répondu à l'enquête, 14 modes de rémunération différents ont été recensés avec un facteur multiplicatif allant de 1 à 10 en fonction des établissements. Il a aussi malheureusement été constaté que dans certains établissements les praticiens participant à une transplantation ou à un PMO ne sont même pas rémunérés à hauteur d'une astreinte opérationnelle avec déplacement (demi-garde), ce qui compte tenu de la technicité des gestes et de leur durée, apparaît comme difficilement acceptable en France en 2012 alors même que la transplantation a été considérée comme une Grande Cause Nationale. Cet aspect peu motivant est probablement un frein dans l'investissement des services pourtant motivés.

Enfin, même si on observe maintenant que la majeure partie des équipes de transplantation et de prélèvement est maintenant assurée lors de leurs déplacements, certaines équipes de CHU ne le sont toujours pas.

Propositions

1- développer une approche en filière de soins

Améliorer les conditions d'accès à la liste d'attente et d'accès à la greffe

Le maillage du territoire en terme de nombre d'équipes réalisant l'activité de transplantation rénale en France est suffisant.

Cependant l'accès à la liste et à la greffe est très inégal en fonction des régions et des unités de dialyse qui prennent en charge les patients. Il faudrait idéalement que tous les patients présentant une IRC au stade pré terminal soient évalués dans le cadre d'un bilan pré transplantation.

Il existe une disparité d'accès à la liste entre les régions en France avec des variations allant de 30 à 80 patients référés par million d'habitant ; la même situation existe pour la greffe combinée de rein et de pancréas.

On pourrait proposer une action des tutelles pour que tout patient mis en ALD pour une IRC puisse recevoir une information indépendante et précoce sur les modes de prise en charge de l'IRC terminale. Cette information pourrait être transmise grâce à un document issu d'une concertation entre les différentes sociétés savantes impliquées.

Il serait possible de s'inspirer des RCP (réunion concertation pluridisciplinaire) mise en place avec succès en oncologie pour optimiser la prise en charge des patients...

Tout insuffisant rénal dont la clairance est inférieure à 20 ml/min (seuil à définir) pourrait être discuté en réunion multidisciplinaire (incluant des néphrologues, des urologues, des équipes de transplantation, des chirurgiens vasculaires, des psychologues, des anesthésistes...) afin de définir clairement son projet de soin et d'en informer le patient et son médecin traitant.

2- augmenter le prélèvement sur donneurs décédés

a- Renforcer la chaîne du prélèvement sur donneurs décédés en EME pour permettre de gagner 10 à 15 % de donneurs prélevés supplémentaires en 5 ans

Le nombre de donneurs en EME est approximativement de 3500 par an et ne suffit pas à couvrir les besoins de la greffe.

- Aspect légal

De nombreux patients cérébrolésés mais pour lesquels aucune alternative thérapeutique ne peut être proposée ne passeront jamais en mort encéphalique et pourraient devenir donneurs si la loi permettait de réaliser des prélèvements encadrés par une procédure d'arrêt de soin. Des familles demandent chaque année qu'un prélèvement soit réalisé chez un proche qui présente des lésions cérébrales irréversibles, mais cela est actuellement impossible du fait des termes même de la loi.

Il faudrait donc que la loi puisse être amendée au moins pour autoriser l'arrêt de soins et le prélèvement lorsque l'équipe médicale considère qu'il n'y a aucune alternative de traitement et que la famille témoigne de la volonté du patient de donner ces organes.

L'augmentation du nombre de prélèvements chez les donneurs en EME se heurte actuellement à un problème législatif. L'application stricte de la loi Léonetti freine la mise

en oeuvre des mesures spécifiques pour maintenir les fonctions vitales des patients cérébrolésés qui ne sont pas encore passés en EME. Si l'arrêt thérapeutique devient la norme, la majorité des donneurs aujourd'hui prélevés ne le seront plus à très court terme. Il faut donc proposer un amendement à la loi afin que dans les situations où l'état des patients ne permet d'espérer aucune amélioration clinique, la famille soit interrogée pour recueillir son témoignage vis-à-vis de la volonté du patient pour un don d'organes afin que puissent être éventuellement mises en oeuvre toutes les mesures adéquates au maintien des fonctions d'organes jusqu'à la déclaration d'EME puis jusqu'au prélèvement.

- Aspect information et affectif

Le taux de refus des familles est régulièrement publié et se situe autour de 30%. Cependant lorsque ce taux est honnêtement rapporté au nombre de donneurs recensés effectivement prélevables, il dépasse alors les 40 % ce qui est considérable. Le taux de refus est étonnement stable depuis près de 20 ans. Il y a donc incontestablement une marge de progression possible. Nous sommes face à une société qui accepte voire glorifie la greffe mais qui refuse le prélèvement.

Il paraît fondamental qu'une réflexion commune entre ABM et sociétés savantes permette de définir une stratégie de communication mieux adaptée qu'elle ne l'est aujourd'hui pour expliquer qu'il ne peut pas y avoir de greffe sans greffon et sans prélèvement et que la seule limite de cette activité est actuellement le manque de greffon. L'information sur ce sujet doit devenir une priorité nationale.

- Aspect technique

Mettre **en place des réseaux de centres préleveurs** qui pourrait permettre de former davantage de chirurgiens hors CHU et de stimuler localement sur les CHG l'activité de PMO.

- Aspect financier

Revalorisation de l'acte de prélèvement comme dans certains pays européens (Espagne par exemple). Cette revalorisation de l'acte de prélèvement directement dirigée vers les personnels impliqués dans le PMO permettrait d'augmenter le nombre de prélèvements notamment dans certains centres non impliqués en transplantation.

b-Développer le prélèvement sur donneurs décédés par arrêt cardiaque (DDAC)

Les tutelles de notre pays ont fait le choix de développer l'activité de DDAC classés en type 1, 2 et 4 de Maastricht.

Les prévisions d'une augmentation de près de 20% du nombre de greffons disponibles doivent probablement être revues à la baisse, en partie parce que des nouvelles modalités de prise en charge des arrêts cardiaques réfractaires orientent les patients vers la circulation extra corporelle générale. L'arrêt de soins chez des patients au-delà de toute ressource thérapeutique constitue une source potentielle d'organe et le prélèvement est alors effectué dans le cadre d'une procédure de donneur décédé par arrêt cardiaque de type Maastricht 3. L'immense majorité des pays qui ont développé une activité de prélèvement sur DDAC le font à partir de donneur de catégorie 3 de Maastricht avec des résultats quantitatifs et qualitatifs extrêmement intéressants et bien meilleurs que le Type 1, 2 ou 4. **Cette source de greffons ne peut pas être ignorée, même s'il s'agit d'un processus qui engage nécessairement une réflexion de la société et des soignants sur l'arrêt de soins.** Ne pas poser la question du recours aux donneurs Maastricht 3 dans

notre pays serait une erreur et reviendrait à priver notre communauté médicale et nos concitoyens d'un débat essentiel pour notre avenir. La réflexion sur ce sujet doit donc avancer.

Le développement de l'activité de DDAC est pour le moment restée centrée sur quelques CHU français, tant la logistique à mettre en œuvre est importante pour qu'un tel programme réussisse. Compte tenu des délais de prise en charge extrêmement réduits il paraît aujourd'hui difficile d'imaginer que ce type de donneur puisse être transféré de CHG vers les CHU pour la prise en charge du prélèvement. Quelques centres hospitaliers généraux souhaitent s'organiser pour mettre en route un programme de DDAC : le centre d'Annecy a commencé depuis 1 an. Un soutien logistique et financier doit s'élargir à d'autres centres. De la même façon, un développement du programme DDAC doit être envisagé sur l'ensemble des CHU ; ceci implique des investissements en terme de moyens (Circulation Extra Corporelle Normothermique) et personnels (postes hospitaliers pour les services de chirurgie et de réanimation essentiellement)

c- Développer le prélèvement sur donneurs à critères élargis et améliorer la qualité des greffons.

Les greffons provenant de donneurs à critères élargis représentent aujourd'hui plus de 40% des greffons disponibles et il est probable que ce chiffre augmente encore dans les années à venir.

Ce type de greffon pose le problème de l'optimisation des conditions de conservation afin de permettre une reprise rapide de fonction.

L'utilisation des machines de perfusion (et de molécules protectrices additionnées au liquide de perfusion) pour ce type de greffon reste en cours d'évaluation mais aux Etats-Unis, l'UNOS (United Network of Organ Sharing) a déjà considéré que l'utilisation de la machine devait être systématique. Un article du NEJM de janvier 2009 a clairement établi que, tous greffons confondus, les machines amélioreraient significativement la survie du greffon à 1 an.

Ce point fait déjà l'objet d'une priorité de l'agence de la biomédecine et un forfait spécifique « perfusion » sera alloué aux équipes impliquées pour financer l'achat et le fonctionnement des machines de perfusion dès 2012.

Toutefois, de nombreuses améliorations devraient pouvoir être apportées aux stratégies de préservation. Afin d'en faire bénéficier à terme les patients, il est fondamental de soutenir financièrement la recherche dans ce domaine et de développer des plateformes de perfusion permettant de combiner le développement de cette stratégie avec son **évaluation prospective**.

3- augmenter les greffes à partir de donneur vivant (DV) :

a- Développer le programme DV

L'utilisation de greffons provenant de donneurs vivant se justifie notamment car :

- la situation de pénurie d'organe oblige à considérer toutes les sources de greffons possibles et le DV est une de ces sources ;
- les résultats des greffes réalisées à partir de DV donnent de meilleurs résultats que les greffes réalisées à partir de greffons provenant de donneurs en EME ;
- en dehors d'un risque opératoire indiscutable, mais faible, les donneurs ont une survie superposable à la population générale sans complication au long cours.

Actuellement moins de 10% des greffes de rein sont réalisées à partir de DV en France. Ce chiffre n'a pas significativement augmenté depuis 2004 malgré un élargissement des possibilités de don intra familial.

Il est intéressant de noter que l'article 16-3 de la santé publique stipule toujours que le don vivant doit être réalisé à titre exceptionnel ce qui pose problème pour le développement de cette activité. Cet article doit être modifié.

Lorsque notre taux de DV est comparé à celui de la Norvège ou près de 40 % des greffes sont réalisées à partir de DV on appréhende assez bien toute la marge de progression qu'il existe dans notre pays. Il faut par ailleurs noter que le Danemark limitrophe de la Norvège a le même problème de développement de cette activité que la France, excluant a priori les théories centrées sur une plus grande responsabilité des populations du Nord de l'Europe vis-à-vis de la problématique du don.

Le modèle Norvégien privilégie a priori le DV qui sera proposée à tout patient mis sur une liste d'attente. C'est par ailleurs l'équipe médicale qui se charge de réunir la famille, d'expliquer ce qu'est la greffe, pourquoi l'équipe médicale privilégie de DVA au donneur EME, et qui se charge de demander aux membres de la famille si l'un d'entre eux serait éventuellement prêt à donner un rein.

La question des moyens à allouer à cette activité est un point clé pour la réussite du programme. Seul un dossier sur trois en moyenne fini par aboutir à une greffe donneur vivant. Par ailleurs compte tenu des contraintes administratives liées à la spécificité du montage d'un dossier DV (tribunal, comité DV, ...), le temps passé par les infirmières s'occupant du bilan pré transplantation (lorsque une ligne budgétaire a pu être obtenu pour ce poste) est considérable. Il est impératif que les centres qui développent objectivement cette activité puisse obtenir la création d'un poste d'infirmière coordinatrice des bilans pré transplantation pour DV (appelée IDE assistante de transplantation dans le rapport 2003 de l'EFG). Cela doit être inscrit au plan greffe et le financement obtenu ne doit pas se perdre dans le budget hospitalier général. Une simplification des démarches notamment administratives permettrait aussi de minimiser le temps passé .

La question d'une plus grande concentration géographique de l'activité de DV sur un site par région doit être posée puisqu'elle pourrait avoir pour avantage de concentrer les moyens alloués à cette activité et les compétences médico chirurgicales proposées (il n'y a par exemple qu'un seul centre de greffe en Norvège pour une population de 7 millions d'habitants). Mais cela soulève aussi le problème de l'inégalité des français devant l'accès à a greffe puisque les temps d'attente sont hautement variables d'une centre, d'une région à l'autre (voir plus bas chapitre 5) : les transplantation à partir de donneurs vivants sont surtout développées dans les centres où les temps d'attente sont les plus longs. Ailleurs, lorsque le délai moyen pour obtenir un transplant est inférieur à 1 an, les acteurs de la transplantation se sentent probablement moins concernés pour développer cette activité hautement technique.

Ainsi, tout patient inscrit en liste d'attente pourrait systématiquement être évalué à la recherche d'un donneur potentiel puis dirigé vers les équipes expertes. La recherche d'un donneur vivant potentiel devrait être un prérequis obligatoire à l'inscription sur liste d'attente pour un donneur décédé.

b- Reconnaissance d'un statut du DV :

La garantie d'une protection sociale et financière des donneurs (versement d'un salaire complet durant l'arrêt d'activité, exonération de l'avance de tout frais lié au don, versement d'un capital ou d'une rente en cas d'accident lié au don, remboursement à 100 % du suivi au long cours,) est un sujet de discussion toujours d'actualité qui devra être réglé ; le manque de garantie est un facteur limitant du don dans un certain nombre de situations et nous gagnerions beaucoup à ce que ce dossier avance et encourage les dons vivants. Ce problème doit probablement conduire à une révision du code des assurances.

c- L'élargissement du cercle des donneurs.

Il est urgent d'encourager la parution du décret d'application de la révision de la loi de la bioéthique. En effet, **la révision de la loi a été adoptée le 23 Juin 2011 autorisant les donneurs non apparentés ayant lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur et les dons croisés.** En l'absence de parution du décret d'application, le programme avance au ralenti au niveau de l'agence de la biomédecine.

Les dons croisés représentent une piste de travail bien connue outre Atlantique où jusqu'à 22 transplantations simultanées à partir de DV ont pu être réalisées de façon synchrone grâce à ce système. Le don croisé a été retenue comme une solution à développer en France et devra être soutenu pour augmenter le nombre de greffes à partir de DV (cependant son intérêt n'est réel que si un nombre suffisant de donneurs à l'échelon national se positionne pour un DV, ce qui est loin d'être le cas encore aujourd'hui dans notre pays et oblige à concentrer les efforts avant tout sur le développement de l'activité de DV).

4- développer la qualité et la sécurité du prélèvement et de la greffe d'organes et de tissus

renforcer les compétences et les savoir faire / améliorer la gestion des risques :

Renforcer les compétences et les savoirs faire c'est former les gens et évaluer les pratiques

En terme de formation au prélèvement, la création de l'EFPMO (Ecole Francophone de prélèvement multi organes) doit être considérée comme une avancée importante, puisque la France est en train de se doter d'un outil de formation théorique et pratique à l'activité de prélèvement original. S'il est encore trop tôt pour dire si la formation est efficace et améliore les pratiques, il est cependant possible de dire que cette formation comble un vide et qu'elle ne peut probablement qu'être bénéfique pour la communauté. Un des objectifs pourrait être à terme de mutualiser les PMO à l'étage abdominal entre les différentes spécialités aujourd'hui en présence ce qui permettrait d'emblée de diminuer les transports d'équipes, les temps opératoires et les contaminations bactériennes des greffons.

Cependant l'effort consenti par les équipes pour se former doit s'accompagner d'une **REVALORISATION de l'activité de prélèvement et d'une amélioration des conditions d'exercice.**

Le renforcement des compétences et des savoir faire au niveau des équipes de prélèvement et de transplantation doit impérativement s'accompagner d'une revalorisation humaine et financière de celles et ceux qui participent à cette activité. La rémunération des chirurgiens qui réalisent l'acte de prélèvement en France est extrêmement disparate. Ainsi un prélèvement multiorganes peut rapporter pour le praticien qui l'effectue plus de 700 Euros dans certains centres et moins de 70 dans d'autres pour exactement la même activité. Cette situation est depuis fort longtemps dénoncée par quelques sociétés savantes dont l'AFU et **devient difficilement acceptable. Il faut par ailleurs rendre OBLIGATOIRE pour les CHU qui emploient les personnels impliqués dans cette activité de contracter une assurance couvrant les déplacements.** Une avancée substantielle en la matière a été obtenue il y a 3 ans grâce à une action commune des sociétés savantes, de l'ABM et de la FHF qui ont signé un accord avec la SHAM pour qu'un contrat d'assurance puisse être proposé à tous les praticiens engagés dans l'activité de prélèvement (même si certaines sociétés savantes dont l'AFU considèrent que le capital décès et la rente éducation doivent être majorés).

Malgré de multiples relances au niveau des différents CHU un certain nombre de centres CHU n'a toujours pas contracté d'assurance pour leur personnel déplacé.

Nous reformulons donc les propositions que nous avons faites :

- Intégrer dans le cahier des charges qui permet à un centre hospitalier d'obtenir l'agrément pour réaliser une activité de prélèvement deux OBLIGATIONS supplémentaires :

- 1- Celle de contracter une assurance pour tous les personnels impliqués dans l'activité de prélèvement ou de greffe (le capital décès et la rente éducation devront être renégociés en amont)**
- 2- Celle d'indemniser le praticien réalisant l'acte de prélèvement sur la base d'un minimum forfaitaire d'une garde**

- Si le PMO doit être mutualisé, et qu'une seule équipe doit réaliser le prélèvement de tous les organes abdominaux, une renégociation du tarif minimum forfaitaire de prélèvement revenant au chirurgien préleveur doit être envisagée avec la DHOS en basant l'argumentation sur plusieurs spécificités :

- activité communautaire où on prélève pour d'autres équipes
- activité très souvent réalisée en dehors de son site d'exercice
- mission de service public

Dans le cadre du fonctionnement général de l'activité de prélèvement la **mise en place de réseaux de centres préleveurs doit être discutée**; elle pourrait permettre de former davantage de chirurgiens hors CHU à l'acte de prélèvement pour ne pas faire reposer toute la charge sur les chirurgiens du CHU (dont les déplacements sont longs et nombreux). Ceci pourrait avoir pour bénéfices :

- de diminuer les déplacements humains, les risques et les coûts ;
- de stimuler localement l'activité de PMO.

La qualité du service médical rendu doit passer par un renforcement des équipes médicale et chirurgicales de transplantation. Il ressortait dans le rapport Greco publié en 2003 qu'il ne serait pas possible d'accroître l'activité de transplantation

sans un renforcement des équipes et ce en partie du fait des nouvelles lois sociales (réduction du temps de travail RTT, repos de sécurité).

Beaucoup d'équipes ont substantiellement augmenté le nombre de transplantations rénales réalisées par leur centre sans aucune modification en particulier des effectifs chirurgicaux (dans des centres où tous les praticiens sont impliqués dans cette activité), ce qui conduit actuellement dans de nombreux centres à des tensions et de problèmes de fonctionnement d'équipe.

Le rapport Greco stipulait en 2003 **qu'un service de chirurgie de la transplantation assurant une activité de greffe et prélèvement, devait disposer au minimum de 5 praticiens pour l'astreinte, donc 5 praticiens seniors formés.** Ces chiffres constituent une base de travail pour doter les équipes mais devra bien entendu être rediscuté au cas par cas en fonction de l'activité et des contraintes locales.

L'identification dans chaque équipe chirurgicale d'urologie d'un référent plus spécifiquement formé aux activités de prélèvement et de transplantation pourrait avoir plusieurs avantages :

- personne plus spécifiquement formée ayant une expertise dans ce domaine. Une formation médicale continue de ces référents est maintenant organisée par l'intermédiaire du Comité de Transplantation et Insuffisance Rénale de l'AFU ;
- suivi, analyse et correction des problèmes de fonctionnement pratiques et entre équipes ;
- suivi de la valorisation financière, scientifique, humaine pour le service d'urologie ;
- meilleure cohésion médico chirurgicale.

La diminution des temps d'ischémie entre dans l'amélioration des pratiques.

Même si le temps d'ischémie a légèrement reculé en France il reste encore autour de 18 heures en moyenne. Une réduction des temps d'ischémie est le témoin d'une organisation efficiente et souvent d'une bonne entente entre les équipes et d'une valorisation institutionnelle de l'activité de greffe.

Il faut donc d'une façon générale mettre en œuvre des mesures qui permettent de réaliser la greffe soit dans des structures spécifiques dédiés ou dans des blocs d'urgence où la greffe a clairement été identifiée comme une priorité.

Par ailleurs, est-il encore acceptable que la réduction du temps d'ischémie passe uniquement par des contraintes imposées aux personnels médico-chirurgicaux et infirmiers impliqués dans l'acte de transplantation (comme réaliser les transplantations le soir ou la nuit) alors qu'à côté de cela, des délais considérables sont tolérés de la part d'autres acteurs : attente d'un train pour rapatrier les organes (économies de transport), délais parfois non acceptables pour la réalisation des cross-match, absence d'astreinte anatomopathologiste conduisant à des retards additionnels en cas de demande d'examen extemporané, absence de postes de dialyse disponibles (ou manque d'IDE compétent) dans les hôpitaux conduisant à des retards chroniques dans la préparation des receveurs...

5- améliorer l'équité dans l'accès aux greffons

De fortes disparités sont observées dans les délais d'attente des patients inscrits à l'échelon national. Ceux-ci sont ainsi très élevés dans certaines régions pouvant dépasser 2 ans, alors que la plupart des autres sites ont des durées inférieures à l'année.

Cette situation est largement entretenue par des règles d'attribution de greffons régies par des priorités locales et régionales qui sont toutes différentes pour le « second rein ». Malgré des tentatives régulières de l'ABM pour standardiser et homogénéiser les critères d'attribution et leur poids dans la décision, des règles communes respectées par tous et partout n'ont toujours pas été établies. À titre d'exemple, le temps passé en dialyse par le receveur peut ou non compter en fonction des régions.

Cette situation impose une standardisation et une transparence à l'échelon national sur les critères d'attribution des reins.

La valorisation de l'activité de prélèvement devrait idéalement être indépendante de l'attribution des greffons, basée sur une revalorisation du financement de celui qui réalise l'acte et non sur une appropriation du rein local par l'équipe de prélèvement.

A cette conception de l'allocation des greffons il est souvent opposé :

- que cela risque de démobiliser les équipes pour l'activité de prélèvement. On peut répondre que les incitations financières pour l'institution et les acteurs du prélèvement devraient régler ce problème.
- que des patients locaux doivent recevoir prioritairement des greffons pour des raisons médicales.
- que la perte du rein local risque de conduire à la disparition d'un certain nombre de programmes de recherche clinique, en particulier dans le domaine de la conservation des greffons : de fait la perte du rein local pourrait avoir cet inconvénient ce qui impose probablement de réfléchir à un mi chemin entre une mutualisation nationale forcée et une sanctuarisation locale.

6- améliorer le suivi de la file active des patients greffés du rein

La gestion de la file active des patients pose de plus en plus de problèmes et doit se structurer.

Le Rapport Greco avait là encore anticipé la situation actuelle et proposé un certain nombre de pistes qui doivent être revisitées. Les capacités d'absorption des CHU sont aujourd'hui dépassées et une décentralisation du suivi vers les néphrologues référents en premier lieu et les médecins généralistes en second doit être discutée.

Les équipes de néphrologie et d'urologie doivent être renforcées. Rappelons que pour un centre de greffe assurant 50 transplantations annuelles et suivant une cohorte de 500 patients, une capacité de 17 lits était nécessaire **un minimum de 2,4 ETP médicaux doivent être affectés à l'activité de greffe dans un service de Néphrologie.**

Pour un centre autour de 100 greffes annuelles, toujours dans le cas où le suivi se réalise dans le cadre d'un réseau, l'effectif estimé devrait être de 4,1 ETP dédiés.

Notons qu'une nouvelle enquête nationale nommée GRECO 2 est en cours et devrait donner une idée mieux actualisée des manques dans les mois à venir

La place d'un chirurgien urologue référent trouverait là encore toute sa justification, le suivi urologique annuel du transplanté (quelque soit la greffe) faisant parti des règles de bonne pratique.

7- promotion de la recherche

L'activité clinique est souvent réalisée au détriment de l'activité de recherche. Ceci est un argument supplémentaire pour renforcer les effectifs médicaux des équipes médicales et chirurgicales.

Le mot transplantation n'apparaît quasiment pas au niveau des thématiques des unités INSERM à l'échelon national se qui pose un problème de lisibilité de cette activité pourtant exclusivement hospitalo universitaire

Le renforcement de l'activité de recherche est un impératif, il doit devenir une priorité. Il pourrait être favorisé par:

- l'aide spécifique à la création d'unités de recherche clinique adossée aux services de transplantation sous la forme d'appels d'offre institutionnels qui permettraient de financer des ARC et des TEC ;
- une densification de l'activité: la France est confrontée à une dispersion d'activité très néfaste pour réaliser des études cliniques d'envergure. Une densification des activités pourrait être une solution, en particulier lorsque que nouvelles activités émergent (perfusion d'organe par exemple)
- un encouragement à la recherche clinique : fléchage de PHRC, STIC, ...
- la création dans chaque CHU d'une fédération médico-chirurgicale des greffes, institutionnalisée par la CME et dont un des objectifs serait de promouvoir la recherche clinique.