



# Séminaire de restitution des cahiers de propositions

15 juin 2012

## GREFFE

Yvanie Caillé, Christian Hiesse, Alain Tenailon

ABM, AFIDTN, AFU, AIRG, APKD, ASNEP, FHP, FNAIR,  
LRS, NEPHROLOR, RENALOO, RENIF, RNPN, SFAR, SFD,  
SN, SNP, TRANS-FORME et UTIP

# Accès à la liste d'attente

- Difficultés d'accès à la liste d'attente, inscriptions trop tardives
  - Améliorer / systématiser l'information
    - meilleur traitement lorsqu'il est possible
    - Rôle de l'ETP
    - Rôle des « RCP »
  - Définir des critères homogènes pour l'inscription ou les contre indications
    - *Ex, aux USA, inscription possible quand DFG < 20 ml/min*

# Accès à la liste d'attente

- **Rendre systématique le bilan pré-greffe et en améliorer les modalités**
  - Prévoir des modalités souples (par le centre de dialyse ou de transplantation) mais critères de qualité et de délais
  - Raccourcir les délais d'obtention des RV pour CS et examens pré greffe
  
- **Place de la greffe préemptive**



# Prélèvement sur donneurs décédés en état de mort encéphalique (DDME)

- **Le recensement**
  - Agir sur les disparités géographiques / entre établissements
  - Développer le prélèvement sur donneurs à critères élargis
  - Améliorer la formation des soignants



# Donneurs décédés après arrêt cardiaque (DDAC)

- **Catégories 1, 2 et 4 de Maastricht**
  - Augmenter le nombre de centres
  - Nécessité d'un soutien logistique et financier
- **Catégorie 3 de Maastricht**
  - Rendre possible, potentiel important
  - Harmonisation avec la loi Léonetti

- **Agir sur le taux de refus**
  - Communication en direction du public
    - Quelle efficacité ?
    - Passer de l'information à la promotion ?
    - Généraliser la carte de donneur ?
    - Participation des associations / démocratie sanitaire
  - Information dans les écoles / collèges / lycées
  - Améliorer la formation des professionnels du prélèvement

- **Donneurs à critères élargis**
  - Evaluer et mesurer la qualité des greffons (scores)
  - Rôle des machines à perfuser
  - Recherche
  - Information et consentement des patients
- **Ischémie froide**
  - Nécessité de la diminuer +++
  - Greffe = urgence
  - Organisation des blocs + aspects extra hospitaliers (transports...)

- **Constats**

- Efficience +++
- Retard de la France
- Inégalités territoriales
  - liées au degré de pénurie
- Déficit d'information
  - patients, familles, professionnels de santé, public
- Difficultés d'organisation des équipes
- Modèle Norvégien
  - Recherche proactive des donneurs par l'équipe

- **Propositions**

- Nécessité de développer le DV

- Information

- Du public, des professionnels, des familles, des patients
- Modèle norvégien ?

- Rôle des IDE coordinatrices de greffe

- Améliorer les conditions des bilans des donneurs

- Homogénéité, qualité, délais, information au fil du temps sur les résultats

- Centres dédiés ?

- **Propositions**
  - Extension du cercle des DV non apparentés : ok
    - Le recours ne nécessite pas de décret
  - Dons croisés
    - Publier le décret !
    - Améliorer le texte de loi (chaînes de dons)
  - Don altruiste ?
  - Améliorer le statut du donneur vivant
    - Qualité d'accueil et de suivi
    - Neutralité financière / y compris si conséquences à long terme
    - Reconnaissance ?
  - Quid si proposition greffon DCD durant procédure DV?

- **Propositions**
  - Améliorer et homogénéiser les financements
  - Mieux valoriser l'acte de recensement
  - Mieux valoriser l'acte de prélèvement dans le cadre de la pénurie de médecins
  - Besoin global d'une meilleure reconnaissance
    - Financière, moyens humains, rémunération
  - Effets pervers de la T2A
    - Différence avec la tarification de la dialyse, « à l'acte », dépendant de la structure et non de l'activité réelle...

- **Propositions**

- Prélèvement des organes abdominaux par un seul chirurgien
- Déplacements des chirurgiens
  - Les limiter
  - Les mutualiser
  - Assurances...
- Réseaux de centres préleveurs
  - formation
- Référent chirurgical dans les équipes d'urologie ?
  - Préfigure la notion de centres dédiés greffe / prélèvement

- **Constats**
  - Très importantes disparités de durées d'attente
    - Système inéquitable
    - Double peine : les patients qui attendent le plus longtemps ont aussi de moins bons greffons...
  - Scores différents en fonction des régions

- **Propositions**

- Révision du principe de sanctuarisation du rein local ?
- Homogénéiser les scores
  - Ex : pondération de la durée de dialyse...
- Situation des groupes rares ?
- Inciter les équipes à longue durée d'attente à collaborer avec d'autres équipes de greffe à durée plus courte
- Renforcer la transparence et la démocratie sanitaire dans l'établissement des règles de répartition

Prévoir une nouvelle réflexion globale sur les règles de répartition, impliquant toutes les parties prenantes

- **Propositions**
  - Améliorer l'organisation
    - Ressources humaines
    - Participation des néphrologues des équipes de néphrologie et de dialyse référentes
    - Participation des médecins généralistes
    - Participation des IDE
  - Développer une politique de réseaux de suivi
    - Ex : médecins généralistes formés, vers lesquels les patients pourraient être orientés
    - Rôle du pharmacien

- **Améliorer l'accompagnement des patients**
  - Généraliser et financer l'ETP, avant, pendant, après la greffe
  - Dialogue, écoute
  - Prise en charge globale (pas « que » du greffon)
  - Respecter le souhait des patients d'être suivis par un seul médecin transplanteur
  - La grossesse...
  - La prise en charge de certains produits (ex : photoprotection)
  - Accès aux AS, diét, psys, etc.
  - Ligne de tél « SOS transplantés »

- **Améliorer l'accompagnement des patients**
    - Proposer des rencontres avec d'autres patients, des groupes de paroles
    - Accompagnement psychologique
    - Réadaptation à l'effort, activité physique
    - Information sur les assos de patients, les sites web sérieux, ordinateurs en libre service dans les salles d'attente
- Autant de possibilités qui existent dans d'autres pathologies et paraissent naturelles (VIH, cancer, etc.)**

Merci de votre attention

## DEBAT : GREFFE

*Yvanie Caillé (Renaloo)*

*Catherine Fournier (AFIDTN)*

*Christian Hiesse (SFT)*

*Georges Mourad (SFT)*

*Alain Tenaillon (Comité de pilotage)*