



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)