

## Contribution de Renaloo à la réflexion collective sur le plan greffe 4

**Cette contribution a été établie par Renaloo à la demande de l'Agence de la biomédecine (AbM), dans la perspective de l'arrivée à son terme du « Plan greffe 3 ».**

Compte tenu des enjeux majeurs relatifs à l'insuffisance rénale, il nous semble essentiel que ces mesures ne soient pas considérées de manière isolée, mais qu'elles s'inscrivent dans la démarche globale de réforme de la prise en charge des maladies rénales. Elles devraient notamment viser à ce que la greffe soit systématiquement proposée et évaluée dès le stade IIIB de la MRC, avant d'envisager les méthodes de dialyse.

Afin que ces mesures soient efficaces, **il est nécessaire que des objectifs chiffrés soient clairement établis et que des moyens financiers adaptés soient attribués** pour les atteindre et pour accompagner l'évolution de l'activité des équipes de prélèvement et de greffe et l'augmentation du nombre de patients transplantés et en attente.

Ce renforcement des moyens est d'autant plus nécessaire que les objectifs fixés pour le plan greffe 3 sont très loin d'avoir été atteints, indépendamment de la crise sanitaire en cours. En outre, beaucoup des moyens prévus pour ce plan n'ont pas été mis en œuvre. Pour la première fois depuis une vingtaine d'années, l'activité est en déclin depuis 2017, une tendance qui ne s'observe pas dans d'autres pays plus performants, où elle continue à progresser.

La très grande et anormale fragilité de l'activité de greffe en France, [bien documentée en 2019 par la Cour des comptes](#), en est une des explications. Ce constat a été encore amplifié par la crise sanitaire, dont toutes les leçons doivent être tirées.

### Le bilan dramatique de la crise du Covid19

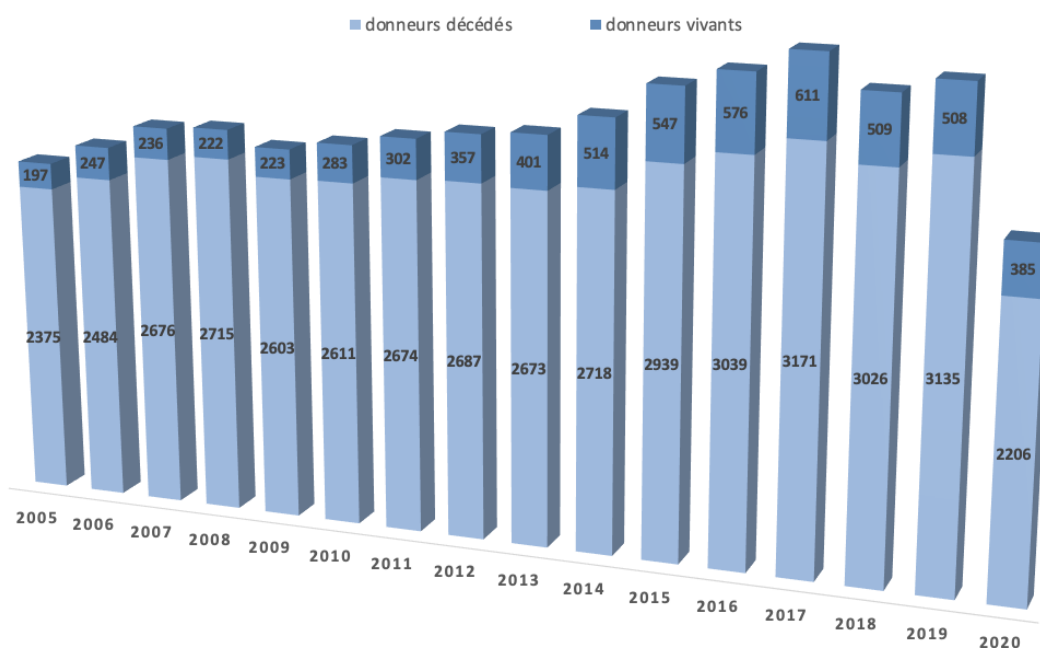
A ce jour, ce bilan est encore incomplet, mais il est d'ores-et-déjà terrible en matière de pertes de chances pour les patients en attente.

Le nombre de greffe rénales réalisées en 2020 s'est effondré de 31% : 2.591 contre 3.643 en 2019.

**Il s'agit du plus mauvais bilan annuel depuis quinze ans.**

385 greffes de reins de donneurs vivants ont eu lieu, contre 509 en 2019 (-24%) et 611 en 2017 (-37%).

## GREFFES RÉNALES EN 2020 : UN REcul HISTORIQUE



**L'accès à la liste nationale d'attente de greffe de rein** a également fortement et durablement régressé.

Les faits marquants de cette crise ont été la **suspension de la greffe rénale** entre mars et mai 2020, son **redémarrage progressif** jusqu'à l'été, l'élaboration par l'AbM de **recommandations sur le maintien de l'activité** dans la suite de la pandémie (publiées en septembre 2020), le constat du **défaut de mise en œuvre de ces recommandations** durant la deuxième et la troisième vagues, avec notamment la suspension de la greffe de donneurs vivants par certaines équipes alors que des déports auraient dû être envisagés. Renaloo s'est positionné à de multiples reprises sur ce sujet, en particulier sur [les pertes de chances associées pour les patients](#).

**Malgré nos multiples demandes, cette crise a aussi été marquée par l'échec à associer les patients et leurs associations à la moindre décision.**

**L'accompagnement des patients greffés et en attente** durant la crise a été très hétérogène, selon la capacité et le souhait des équipes à les contacter et à les informer. L'absence de lien a été fréquemment la cause [d'une anxiété majeure et d'une grande détresse](#).

### Constats sur le plan greffe 3 et objectifs du plan greffe 4

Indépendamment de la crise, beaucoup des objectifs du plan greffe 3 n'ont pas été atteints. Une large partie des démarches prévues pour y parvenir n'ont pas été mises en œuvre. Il s'agissait d'un plan sans financement dédié, ce qui explique sans doute largement ces constats.

Le plan greffe 4 doit les prendre en compte, ainsi que l'impact dramatique de l'épidémie, et s'appuyer sur une vision ambitieuse et une volonté politique forte de réforme, afin de **relancer et renforcer la greffe en France, pour la remettre au niveau des meilleures pratiques du monde**.

## Objectifs à 5 ans (horizon 2026) : 6000 greffes rénales par an

	Meilleur résultat des dernières années	Objectifs 2026
<b>Répartition greffe / dialyse</b>	Immuable depuis 2012 : 45% / 55%	<b>55% / 45%</b>
<b>% de patients &lt; 60 ans inscrits avant 6 mois de dialyse</b>	41,1% à 12 mois de dialyse en 2018	<b>80%</b>
<b>Taux de refus</b>	Entre 30 et 33% depuis des années	<b>≤ 20%</b>
<b>Nombre de donneurs DDAC prélevés</b>	177 en 2019	<b>500</b>
<b>Nombre de greffes rénales de donneur vivant</b>	611 en 2017, record historique, en baisse depuis	<b>1.000</b>
<b>Nombre de greffes rénales de donneurs décédés</b>	3.171 en 2017, record historique, en baisse depuis	<b>6.000</b>

### Objectifs et plan d'action

**Proposition 1 : Faire de la réduction des inégalités géographiques dans l'accès à la liste d'attente, le prélèvement et la greffe une priorité, avec l'instauration dans chaque territoire d'objectifs cibles et des moyens nécessaires pour les atteindre**

**Proposition 2 : Analyser les modèles étrangers et se mettre en capacité de mettre en application leurs points d'excellence pour s'aligner sur les pratiques internationales exemplaires**

**Proposition 3 : mettre en place une cellule permanente de crise, incluant les représentants des patients, susceptible d'être mobilisée à tout moment en cas de problème sanitaire, de catastrophe naturelle, de variation soudaine d'activité ou de tout aléa susceptible d'avoir un impact sur l'activité de greffe**

#### Proposition 4 : Renforcer la reconnaissance et la place de l'AbM en tant que régulateur des activités de prélèvements et de greffe

- Mettre l'AbM en capacité de faire appliquer sur le terrain ses décisions et recommandations par les professionnels du prélèvement et de la greffe et par les établissements

#### Proposition 5 : Faire de l'AbM l'employeur direct des professionnels impliqués dans les coordinations de prélèvement (médecins et IDE)

#### Proposition 6 : Assurer un accès rapide et équitable à la liste d'attente pour tous les patients pour lesquels une transplantation rénale est possible

- **Promouvoir sans délai une large réforme organisationnelle et financière de la prise en charge de l'insuffisance rénale en France, conduisant notamment à faire de la transplantation rénale l'option thérapeutique de première intention de l'IRCT et à lever les freins à son accès**
- **Systématiser l'information précoce et indépendante (ce qui pourrait être le rôle de l'Assurance Maladie) de tous les patients** potentiellement candidats à la greffe, notamment sur la greffe de donneur vivant et la greffe préemptive
- Normaliser les **conditions d'organisation et les durées des bilans pré-greffe**, qu'ils soient réalisés par les équipes de greffe ou de néphrologie dont les patients sont issus, afin d'apporter des garanties en termes de délais d'inscription (maximum 3 mois)
- **Renforcer le rôle des IDE coordinatrices et des IPA** dans l'information, le suivi et l'accompagnement, la gestion des bilans, l'inscription des patients
- Mieux comprendre et lutter de manière volontariste contre **les inégalités géographiques (régions / centres) et sociales d'accès à la liste d'attente**
- Prendre acte de **l'absence de mise en œuvre des recommandations de la HAS de 2015 sur l'inscription sur la liste nationale d'attente**. Ces recommandations doivent être revues, mises à jour, rendues plus opérationnelles, et leur mise en œuvre par l'ensemble des néphrologues et des équipes de néphrologie doit être pilotée en vie réelle
- **Corriger les inégalités d'orientation des patients vers les équipes de greffe** : réaliser à partir des données du SNDS un suivi « en temps réel » des trajectoires des patients, prévoyant des remontées d'alertes, afin d'intervenir de façon systématique lorsque leur accès à la greffe apparaît non satisfaisant
- Réguler le recours aux **contre-indications temporaires** (référentiel de bonnes pratiques)
- Supprimer dans le score d'attribution des greffons le critère de départ de la durée d'attente pour ne prendre en compte que la durée de dialyse, afin notamment de **ne pas pénaliser les patients victimes de retard d'inscription**
- **Mesurer et comprendre les diversités des pratiques d'inscription des équipes selon les facteurs de risque des patients**. Les disparités dans l'accès des patients à la liste d'attente s'expliquent en partie par la sélection par certaines équipes de patients « à faible risque », garantissant des transplantations simples aux résultats optimaux. Ainsi, des patients ne présentant pas de contre-indication absolue à la greffe, mais un ou plusieurs facteurs de risque médical, chirurgical ou immunologique, se trouvent privés d'accès à la greffe, alors que sous

réserve de leur bonne information sur ces risques, ils pourraient choisir de les prendre et être inscrits et transplantés dans d'autres équipes

- **Corriger ces inégalités** : incitation des équipes très sélectives à l'élargissement de leurs critères et à l'acquisition des expertises correspondantes, recours à la télé-expertise, second avis systématique lorsqu'une équipe réfuse une inscription, création d'un statut de centres experts des greffes à risque
- Dans ce contexte particulier, comme de manière plus générale, rappeler que la décision finale d'opter pour la transplantation en acceptant la prise de risque correspondante **doit revenir au patient**, à l'issue d'un processus de décision médicale partagée

### **Proposition 7 : Améliorer l'équité et la transparence de la répartition des greffons, lutter contre les inégalités**

- Inscrire dans la loi un **principe d'équité au niveau national pour la répartition des greffons**.
- Instaurer un large débat national sur l'**amélioration de la répartition des greffons** sur le territoire, le **renforcement de l'équité entre les patients** (mesurée en fonction des durées d'attente), la **pertinence de la sanctuarisation du rein local et la construction d'un véritable système national de répartition et d'attribution des reins prélevés**
- **Affirmer la participation des patients et de la société à l'élaboration et aux évolutions des règles de répartition des greffons**. En particulier, les représentants des patients doivent être associés à toutes leurs étapes et non plus simplement informés en fin de parcours
- Veiller à ce que le système de répartition ne soit pas un désincitatif pour les équipes à s'engager dans les différents leviers de lutte contre la pénurie (donneurs vivants, donneurs à critères élargis, donneurs décédés après arrêts cardiaques, etc.)
- **Rappeler que la lutte contre la pénurie est une priorité et un enjeu national**, de solidarité, auquel **tous les acteurs doivent contribuer**, y compris les centres ou régions favorisées par la répartition et dont les délais d'attente restent courts
- Garantir à tous les patients inscrits un **délai maximal d'attente** au-delà duquel ils bénéficieront de formes de priorités ou d'augmenter progressivement la pondération de la durée de dialyse dans le score
- Réduire par tout moyen les disparités de durées de médiane d'attente (ajustées sur les facteurs de risque d'attente) entre les équipes (facteur 5 environ actuellement)
- **L'impact de l'évolution des règles sur l'activité des équipes doit demeurer une considération subsidiaire à l'impératif de justice et d'équité entre les patients en attente et à la lutte contre l'hétérogénéité des durées d'attente sur le territoire**
- Réformer la procédure de modification permanente des règles de répartition et d'attribution au sein de l'ABM. Les **règles de répartition doivent être évaluées de façon permanente**, pour identifier sans délai les évolutions et les ajustements nécessaires. Ces évaluations doivent être rendues publiques
- Les choix et les évolutions quant à l'attribution des greffons rénaux doivent être réalisés de manière parfaitement **transparente** et selon les principes de la démocratie sanitaire
- En particulier, **les représentants des patients doivent être associés à toutes leurs étapes et non plus simplement informés en fin de parcours comme c'est le cas actuellement**

- Des **efforts importants de communication** sur les règles de répartition et leur application doivent être entrepris, pour les rendre publiques, compréhensibles et largement accessibles
- Informer les patients sur les délais d'attente par équipe

### Proposition 8 : Relancer les prélèvements sur donneurs décédés en état de mort encéphalique (ME)

- Établir des référentiels de bonnes pratiques
- Accompagner le développement et la médicalisation des réseaux de prélèvement
- Fixer des objectifs en termes de nombres d'ETP médecins et IDE dans les coordinations
- Développer les actions de formation des équipes de coordination hospitalières, médecins et infirmiers, et élargir leur accès aux autres spécialités hospitalières impliquées
- Sensibiliser davantage l'ensemble des professions médicales
- S'assurer de la **participation aux réseaux de prélèvement** de tous les établissements hospitaliers publics ou privés et de tous les services ou unités de soins prenant en charge des malades pouvant entrer dans le cadre d'un recensement de ME
- S'assurer de la qualité des unités de coordination des prélèvements d'organes par des **audits réguliers internes ou externes**
- Redonner à l'AbM les moyens d'une action réelle d'encadrement et de suivi sur le terrain, dans les régions

### Proposition 9 : Diminuer le taux de refus (objectif : 20% de refus)

- Veiller à l'**application du consentement présumé « souple »**, sans introduire de modification législative susceptible de déstabiliser les équipes de prélèvement ou faisant courir le risque de défiance de la société vis-à-vis du don d'organes
- Établir des référentiels de bonnes pratiques
- Mieux utiliser l'**annonce anticipée de la ME** notamment dans les unités de soins intensifs ou les services d'urgence y compris en pré-hospitalier (SAMU-SMUR)
- Mieux analyser le taux de refus par des **enquêtes** ciblant certaines populations
- Analyser les causes des disparités régionales de taux de refus et de prélèvement afin d'orienter les actions correctives et les moyens nécessaires vers les établissements présentant des résultats insuffisants
- Développer des **campagnes de promotion du don en ciblant** des populations à risque de refus, en fonction des résultats des enquêtes sur les causes de refus

### Proposition 10 : Poursuivre le développement du prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque contrôlé (DDAC M III)

- Étendre les autorisations à l'ensemble des établissements en leur apportant le soutien nécessaire

- Veiller à ce que les équipes soient dotées de **moyens logistiques adaptés** (chirurgiens d'astreinte, équipes chir, anesthésistes, accès aux moyens techniques nécessaires, etc.)
- Établir des référentiels de bonnes pratiques
- **Évaluer et publier régulièrement les résultats**, au plan national et par centre

### **Proposition 11 : Améliorer l'évaluation et la qualité des greffons ainsi que l'information et les modalités du consentement des receveurs**

- Poursuivre l'évaluation de la généralisation du recours aux **machines à perfusion**
- Développer des **scores pertinents d'évaluation de la qualité des greffons**
- Établir des recommandations de bonnes pratiques et systématiser **l'information et le consentement des patients sur la qualité des organes à greffer**

### **Proposition 12 : Professionnaliser l'activité chirurgicale de greffe**

- **Créer une spécialité**
- Faire en sorte ce que la formation des professionnels ne dépende plus de financements industriels
- Favoriser l'engagement des chirurgiens vasculaires, en complément des urologues
- Introduire dans le cursus des études médicales et paramédicales des modules dédiés au prélèvement et à la greffe
- Développer la FMC sur ces thèmes dans les services impliqués
- Faire entrer dans la déontologie médicale la notion de soins translatifs
- Engager les directions des hôpitaux à reconnaître pleinement la nature prioritaire de l'activité (accès aux blocs, anesthésistes, etc.)

### **Proposition 13 : Développer la greffe de donneur vivant et améliorer le parcours des donneurs**

#### **Inciter toutes les équipes à développer des programmes de TDV avec un niveau d'activité suffisant :**

- Instaurer un **dispositif d'engagement réciproque**, en garantissant des moyens (postes de coordination, de gestion administrative, psychologues formés, etc.) **en fonction du niveau d'activité de TDV**
- Établir des référentiels de bonnes pratiques
- **Renforcer la transparence** en ce qui concerne l'activité de TDV sur le territoire, en rendant publique, accessible et compréhensible, pour les patients et leurs proches notamment, une **cartographie digitale de l'offre disponible**

### **Permettre un réel essor de la greffe à partir de dons non-dirigés**

- Encourager la mise en œuvre de **programmes d'échanges croisés** et rendre possibles les **dons du vivant altruistes** en proposant par voie d'amendement législatif une modification de la loi de bioéthique
- Mettre en place au sein de l'ABM une cellule permanente, comprenant des spécialistes de l'histocompatibilité, pour prendre en charge le process complexe des échanges, et pour aider les équipes dans la logistique

### **Améliorer le parcours et la satisfaction des donneurs vivants de rein**

- **Mettre en place un statut spécifique pour les donneurs vivants d'organes** et rappeler le devoir d'exemplarité en ce qui concerne leur prise en charge, leur accompagnement et leur suivi.
- **Sensibiliser l'ensemble des professionnels amenés à participer à la prise en charge** des donneurs vivants aux enjeux de leur démarche et à leurs besoins d'accompagnement. Proposer des formations spécifiques
- Généraliser la présence dans toutes les équipes **d'IDE coordinatrices de greffes de donneurs vivants en nombre adaptés à l'activité de greffe et de TDV**
- Développer une **formation spécifique pour les IDE coordinatrices de greffes de donneurs vivants**, intégrant notamment les dimensions d'accompagnement, d'écoute et de bienveillance
- Organiser un **soutien des donneurs par l'Assurance Maladie** via un site web dédié et un numéro vert (aide dans les démarches, en cas de question ou de difficultés rencontrées pour les prestations liées au don)
- Optimiser **l'organisation des bilans médicaux des donneurs**, en regroupant au maximum les examens et consultations, de manière à limiter les déplacements et le temps qu'ils doivent y consacrer
- Améliorer la communication avec les donneurs vivants tout au long de leur bilan médical, notamment en leur **transmettant systématiquement les résultats des différents examens dès qu'ils sont connus, ainsi que les éclairages nécessaires à leur compréhension**
- **Raccourcir les délais** liés au parcours des donneurs vivants, en garantissant un délai minimum de 3 mois et un **délai maximal de 6 mois entre le début du bilan et la réalisation de la greffe**
- Créer une **charte des donneurs vivants**, destinées à tous ceux qui « s'occupent » d'eux, à tous les niveaux, avant, pendant et après le don, en associant à sa conception l'ensemble des acteurs concernés et recouvrant tous les aspects de leur parcours, médical, psychologique, social, administratif et financier, dans une démarche globale de bienveillance
- Créer un **guide du don**, en complément de la brochure existante, destiné aux donneurs et aux receveurs, exposant de manière synthétique tous les éléments pertinents du parcours, des conseils pratiques, ainsi que les recours possibles en cas de difficulté
- Garantir l'accès à un **soutien psychologique**, par des psychologues dédiés et formés à l'approche des donneurs comme des receveurs, avant, pendant et après le don
- **Évaluer systématiquement la satisfaction des donneurs vivants** en confiant à une structure indépendante de l'équipe de transplantation la mise en œuvre d'une **enquête de satisfaction**, 3 à 6 mois après le don
- Faire des résultats de cette enquête des **indicateurs d'évaluation et d'amélioration des pratiques** des différents intervenants



### **Améliorer le parcours juridique des donneurs vivants**

- **Sensibiliser les Tribunaux Judiciaires (TJ) et leurs magistrats** sur les enjeux du don, les besoins de donneurs et les avancées de la législation
- Prévoir des délégations de compétences du TJ en direction du comité donneur vivant ou d'un de ses membres

### **Garantir aux donneurs vivants une neutralité financière complète, dans des conditions satisfaisantes, quelle que soit leur situation :**

- Transférer la responsabilité du **remboursement des donneurs vivants à l'Assurance Maladie** (via le service d'accompagnement décrit plus haut)
- Garantir le remboursement sur la base **des frais réels** en ce qui concerne les actes médicaux mais aussi de frais de transports
- **Augmenter sensiblement le plafond de remboursement des pertes de rémunération** des donneurs vivants (actuellement 4 fois le plafond de l'Assurance Maladie)
- Prendre en compte **l'ensemble des dépenses liées au don**, y compris celles qui ne sont pas couvertes actuellement (frais de garde d'enfant, etc.)
- Prévoir des **délais maximums courts de remboursement**, de l'ordre de 10 jours
- **Garantir le même niveau de prise en charge à tous les donneurs vivants**, qu'ils soient résidents ou non, dans la mesure où le receveur est un résident

### **Garantir aux donneurs vivants que leur prise en charge se poursuivra dans la durée, y compris en cas de complication liée au don**

- Mettre en œuvre un **dispositif d'exonération du ticket modérateur sur des actes médicaux et examens biologiques** nécessaires au suivi des donneurs vivants
- Interdire tout dépassement d'honoraire dans le cadre de l'évaluation, la prise en charge et le suivi des DV
- Supprimer le **seuil d'incapacité minimale** pour les donneurs vivants ayant **recours à l'ONIAM pour l'indemnisation d'un préjudice lié au don**
- Garantir aux donneurs vivants que leur geste sera pris en compte, dans l'hypothèse hautement improbable où ils se trouveraient à leur tour en attente d'une greffe de rein, en leur accordant une **priorité d'accès à la greffe**
- **Assurer de façon effective le suivi à vie des donneurs** et le remplissage du registre de l'AbM, seule garantie de dépistage de problèmes au long cours et de transparence vis-à-vis des donneurs et de la société, en donnant les moyens aux équipes en termes de personnel ou en organisant de façon différente la collecte des données ; et en assurant un retour systématique d'information vers les donneurs à chaque consultation

### **Prendre en compte les difficultés spécifiques des receveurs, qui les conduisent souvent à refuser la TDV**

- **Mieux accompagner les patients**, tout au long de leur parcours, notamment en renforçant l'information sur la TDV, ainsi que l'accompagnement psychologique
- **Encourager la participation des proches des patients** aux consultations, aux réunions d'information, aux séances d'ETP
- Mener une réflexion sur des **dispositifs d'information des proches plus adaptés et ne laissant pas l'entière responsabilité de cette étape cruciale au receveur**

#### Proposition 14 : Améliorer le suivi des patients transplantés et la survie des greffons rénaux

- **Sensibiliser et former les néphrologues** aux souhaits de prise en charge globale, d'empathie et d'écoute des patients et à l'impact d'une relation insatisfaisante sur la qualité et la sécurité des soins, l'observance, etc.
- Prévoir pour chaque patient une **consultation annuelle de plus longue durée**, dont les objectifs seraient d'aborder les aspects qui ne le sont pas habituellement, faute de temps, mais aussi de laisser la « place à la parole ». Une modification de la tarification pourrait être prévue pour ce type de consultation
- Garantir à tout moment et proposer l'accès à **l'éducation thérapeutique** la **possibilité de recours à des soins de support** : soutien psychologique (psychologues formés), prise en charge de la douleur, accompagnement social, aide à l'observance, réadaptation à l'effort, etc.
- **Garantir aux patients transplantés un accès à l'innovation, notamment aux traitements permettant potentiellement une amélioration de la survie des greffons**
- **Apprendre de la crise et des constats réalisés pour renforcer, structurer et évaluer les liens patient / équipe et les pratiques d'accompagnement des patients**, en veillant notamment à la capacité des équipes à contacter / informer leur patient à tout moment, y compris dans un contexte d'urgence (mail, téléphone, SMS, etc.)

#### Proposition 15 : Faire (enfin) vivre la démocratie sanitaire au sein de l'AbM

- **Revoir en profondeur les pratiques de l'AbM en matière de démocratie sanitaire**, historiquement très en retrait des politiques publiques, comme la gestion de crise l'a une fois de plus confirmé.
- Cesser d'assimiler la démocratie sanitaire à de la communication, ce qui va à l'encontre de sa reconnaissance et de son développement
- **Généraliser la participation des représentants des patients** dans les instances de gouvernance, de pilotage, de gestion et de recherche ainsi que dans l'ensemble des groupes de travail (à l'instar des pratiques de l'ANSM), sur toutes les thématiques liées au prélèvement et à la greffe
- Mettre en place dans la gouvernance de l'AbM, aux côtés du conseil d'administration, du conseil d'orientation et du conseil scientifique, un comité de démocratie sanitaire, instance de consultation permanente ayant pour objectif d'apporter l'expérience et le point de vue des usagers afin d'améliorer la qualité, la pertinence, l'utilité et la transparence de la stratégie et des actions de l'agence
- Publier, sur le site internet de l'AbM, la totalité des compte rendus des réunions / comités pilotés par l'agence auxquels participent les parties prenantes

## Proposition 16 : Financements

### **Mettre en place des modalités de financement du prélèvement et de la greffe incitant au développement de l'activité et de son efficience**

Optimiser les forfaits prélèvement et greffe (FAG) est nécessaire, visant à inciter les établissements à dégager les moyens nécessaires pour accompagner le développement attendu du prélèvement et de la transplantation rénale, en particulier en termes de ressources humaines : coordinations, disponibilité des infirmières coordinatrices, anesthésistes et chirurgiens.

#### **1. Le prélèvement**

La rémunération du prélèvement doit être indexée sur le nombre de donneurs prélevés et pas uniquement sur le recensement.

Un volet de paiement à la performance doit être mis en place pour encourager l'augmentation de l'activité, avec des bonus pour les établissements atteignant certains objectifs en termes de taux de refus et d'activité.

Les causes des disparités régionales de taux de refus et de prélèvement doivent être analysées afin d'orienter les actions correctives et les moyens nécessaires vers les établissements présentant des résultats insuffisants.

#### **2. La greffe**

L'actuel forfait greffe comprend déjà plusieurs critères d'activité et de ressources, mais il pourrait y être ajouté un volet de paiement à la performance, sur des critères comme :

- le taux de greffes à partir de donneurs vivants par rapport à la moyenne nationale, ou par rapport à un taux cible ;
- la mise à disposition effective d'IDE coordinatrices pour l'activité de greffe, en fonction du nombre de greffes et de greffes de donneurs vivants ;
- des indicateurs patients-centrés pour les patients en attente de greffe : participation à l'ETP, expérience et satisfaction patient, etc. Ainsi que des indicateurs centrés sur les donneurs vivants.

Ces « bonus » liés à la performance doivent être dimensionnés pour apporter un montant supplémentaire significatif par rapport au forfait greffe actuel, par exemple jusqu'à 50% de plus pour le maximum de la fourchette des bonus.

**Pour une pleine efficacité, ces compléments de financement devront être alloués directement aux services concernés, tant pour le prélèvement que pour la greffe.**

#### **3. Le suivi de la greffe**

**Un forfait suivi de greffe pourra être mis en place**, de manière à assurer un suivi optimal des patients, au plan médical (amélioration de la survie des greffons) et en termes d'accompagnement (soins de support), tout au long de la durée de la greffe et jusqu'à l'arrêt de fonction du greffon, y compris l'orientation vers un autre traitement par greffe ou dialyse.

A l'instar du forfait pour les stades précédant le remplacement rénal, il conviendra de définir pour chaque patient, à l'inclusion dans le parcours ou lorsque son état le nécessite en cours de parcours, ce que comprend le parcours (consultations, biologie, examens de suivi, ETP, soins de support, etc.) et son montant annuel. Différents profils de patients, prenant en compte notamment la qualité du greffon reçu, seront établis.

Un volet de paiement à la performance viendra compléter ce dispositif, à partir d'indicateurs de résultats de bonne prise en charge et d'expérience patient : qualité de vie, satisfaction, dépression, maintien dans l'emploi, etc.

### Propositions 17 : Registres et données

- Réaffirmer le principe de **transparence et d'accessibilité des données** de l'AbM et leurs appariements
- Mettre en place et suivre des indicateurs d'activité, de moyens et de résultats par établissement, qui seront :
  - rendus publics
  - utilisés dans le cadre du financement de l'activité
  - utilisés dans le cadre du pilotage par la puissance publique : analyse en continu des pratiques pour les améliorer, notamment en s'appuyant sur l'appariement avec le SNDS et en cherchant à les aligner sur les meilleures pratiques nationales et internationales
- Rendre à nouveau disponibles les données dont l'accès a été restreint ou supprimé par l'AbM ces dernières années, par exemple :
  - les taux de prélèvement par réseaux de prélèvements et leur évolution régulière dans le temps
  - les durées médianes d'attente, remplacées par des indicateurs de probabilité d'accès manifestement destinés à être peu compréhensibles pour les patients
- Suivre de façon continue en utilisant des outils statistiques lisibles et accessibles **les performances des équipes de greffe** (CDC 2019) afin de permettre aux équipes de se comparer entre elles (amélioration des pratiques) et aux candidats à la greffe d'être informés
- Contrôler et auditer **la qualité et l'exactitude des données**, comme le recommande la Cour de comptes<sup>1</sup>
- **Intégrer aux différents recueils des données issues des patients eux-mêmes** (sur leurs traitements, leurs expériences du soin, leur satisfaction, etc.), afin de produire des connaissances nouvelles, centrées sur les patients
- Ouvrir le **fonctionnement et la gouvernance des données de l'AbM** sur la société civile et sur d'autres disciplines (sciences humaines notamment)

---

<sup>1</sup> Rapport 2019 de la Cour des Comptes - La politique des greffes : une chaîne de la greffe fragile à mieux organiser : « Les négligences et mauvaises pratiques qui affectent les données prises en compte pour calculer le score des candidats à la greffe nuisent à l'égalité de traitement de ces derniers. Une action résolue de l'ABM et des établissements de santé concernés s'impose afin de les faire cesser ».

## Proposition 18 : Communication

- Faire du don une valeur collective positive plutôt que de valoriser la liberté d'un choix individuel : construire **une norme sociale du don**
- **Intensifier l'ouverture aux médias**, dans une véritable démarche de collaboration et de transparence
- Co-construire les démarches de communication **avec les associations de patients**
- Relancer les démarches pour **l'inclusion des thèmes de la greffe et du don d'organes dans les programmes scolaires**
- Intégrer aux missions de l'AbM l'information des patients et du public sur l'ensemble des sujets relatifs à la transplantation et aux thérapies de remplacement d'organes
- Refondre le site de l'AbM en tenant compte des nouveaux standards d'information et de communication dont se dotent de nombreuses autres agences sanitaires : pour une information plus accessible, plus intelligible, mieux ordonnée, au service des professionnels de santé et des usagers