



Assemblée nationale 24 octobre 2018

Audition Greffe de Vie

Don d'organes

En France, en 2017, 23 828 malades étaient en attente et 590 sont morts faute de ne pas avoir été greffés (sans compter ceux sortis de liste à cause d'aggravation pour attente trop longue).

Entre 2014 et 2017, le nombre de malades a augmenté 5 fois plus vite que le nombre de greffes réalisées (annexe1). L'amendement voté en 2016 et appliqué depuis 2017 n'a pas eu l'effet escompté (annexes 2 et 3) car il n'a pas été assez appliqué sur le terrain.

L'objectif du plan greffe3 (7800 greffes en 2021) ne pourra être atteint sans prise de mesures efficaces.

Plusieurs axes sont à développer mais nous n'en retiendrons que 2 qui nous paraissent avoir le plus fort potentiel.

Les équipes de coordination : les dysfonctionnements

Problèmes rencontrés :

- Recherche plus souvent de l'accord des proches que du refus réel du défunt
- Communication média inadaptée
- Manque d'encadrement, de suivi et de bilan d'évaluation
- Fonction non diplômée et non valorisée
- Poste pas toujours à plein temps
- Disparité de résultats entre les équipes de coordination

Propositions

- Meilleur respect de la loi
- Formation diplômante et reconnue
- Valorisation et fidélisation du poste
- Fonction affectée à temps plein et non détournée par d'autres activités
- Evaluation trimestrielle des résultats de chaque coordination
- Contrôle par l'ABM et possibilité de « promouvoir et pénaliser »
- Motivation des hôpitaux pour les greffes
- Forfaits hospitaliers affectés au service



Quand à travers différentes enquêtes nous constatons que le taux de refus est d'environ 15 à 20 % alors que dans le même temps il est de 30,5 % (38 en réel), il paraît évident que des disfonctionnements existent. Former à mieux respecter la loi, valoriser et mieux encadrer les équipes de coordination permettra une approche plus efficiente et ainsi faire chuter significativement le taux de refus. Un potentiel d'un millier de greffes supplémentaires réside en ces simples actions.

Le don du vivant : un potentiel inexploité

Différents blocages persistent :

- Un manque d'informations pour les personnes en liste d'attente
- Consultations du donneur chronophages pour les équipes et sans assurance de résultat
- Tests médicaux non indemnisés à leur hauteur (par exemple critères HLA...)
- Garantie de rentabilité et de confort pour la dialyse plutôt à une greffe
- Non prise en compte du suivi du donneur

Propositions:

- Diffuser cette information à toute personne en insuffisance rénale terminale
- Adapter la communication aux cibles concernées
- Motiver les équipes qui engagent les démarches et les tests médicaux pour un don du vivant
- Mieux rembourser les tests de contrôle de compatibilité HLA
- Intégrer dans le forfait versé à l'hôpital le coût du suivi médical du donneur
- Valoriser la transplantation
- Inverser l'intérêt de l'hôpital dans le rapport financier dialyse / greffe

En 2017, environ 14 000 malades attendaient une greffe rénale. Il en a été réalisé 611 du vivant soit 9,2 par PMH ; il nous paraît facile de doubler ce chiffre (les Pays Bas en réalisent 32,8 PMH) et ainsi dépasser les 1 000 greffes par an.

Il existe un réel potentiel d'augmentation de greffes, entre 1 500 et 2 000, en renforçant le don du vivant et en motivant, encadrant et soutenant mieux le travail des équipes de coordination. Ces actions permettront de réduire significativement le nombre de malades décédés par manque de greffes, d'améliorer la qualité de vie de milliers de personnes en attente et aussi de réaliser de réelles économies financières. (annexe 4)