

Quelles stratégies adopter pour faire face à l'évolution des besoins sanitaires de la population en matière d'insuffisance rénale terminale ?

Contributions de l'Etablissement français des Greffes

C. JACQUELINET - Département médical et scientifique - E.F.G. - PARIS

Pour contribuer à donner une meilleure réponse aux besoins de la population en matière d'insuffisance rénale terminale et relever le défi que représente cette affection pour la Santé Publique, l'Etablissement français des Greffes s'est engagé sur trois axes stratégiques :

Le premier consiste à renforcer significativement les organisations hospitalières du prélèvement d'organes, en s'appuyant sur le constat que la pénurie des organes à greffer n'est pas une fatalité et sur la démonstration que le coût d'une meilleure organisation est très largement compensé par une réduction massive du coût global de production des soins à donner à cette population de patients.

Le deuxième axe stratégique consiste en la mise en place du Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie dont l'EFG assure le support institutionnel.

Le troisième axe, en cours de construction, concerne l'égalité d'accès à la greffe.

AMÉLIORER LE PRÉLÈVEMENT D'ORGANES

Après une phase de décroissance dans la période 1991-1994 où il est passé de 1972 à 1627, le nombre de transplantations rénales réalisées chaque année a stagné autour de 1688 greffes jusqu'en 1998 soit une incidence de 28,6 transplantations rénales par an et par million d'habitants. La pénurie des organes à greffer est une réalité en matière de greffe rénale. Le nombre de greffes rénales réalisées chaque année représente un peu moins de 75 % du nombre de nouvelles inscriptions en liste d'attente. Les besoins nouvellement exprimés ne sont pas couverts, sans compter les patients restant à greffer au 31 décembre de l'année précédente. De plus, les indica-

tions potentielles de transplantation (i.e. : les patients qui n'auraient pas de contre-indication à la transplantation) sont vraisemblablement plus nombreuses que les inscriptions effectives en liste d'attente. S'il n'est pas possible de répondre à toute la demande de greffe, cette situation de pénurie quantitative est cependant améliorable. En effet, on prélève en France de l'ordre de 15 à 16 donneurs par million d'habitants et par an. En Espagne, le taux de prélèvement dépasse maintenant 30 donneurs par million d'habitants et par an. Cela ne relève pas d'une épidémiologie différente de la mort encéphalique. Un ensemble de facteurs a contribué à ce résultat : notamment la professionnalisation, la médicalisation et la budgétisation des organisations intra-hospitalières du prélèvement, mais aussi l'organisation de programmes de formations spécifiques, un nombre plus élevé d'équipes de transplantations rénales rapporté à l'effectif de la population et enfin une politique de communication bien perçue par le grand public.

Cet exemple indique qu'envisager pour la France de passer de 15 à 20 donneurs prélevés par an et par million d'habitants est un objectif réaliste, à condition de s'en donner les moyens organisationnels, humains et budgétaires. Cette progression du prélèvement générerait chaque année 600 greffons rénaux supplémentaires qui viendraient renforcer le niveau actuel. Un tel programme est la source potentielle d'une diminution majeure des coûts de production des soins nécessaires à la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale : l'apport de 600 greffes rénales supplémentaires chaque année permettrait d'atteindre une part de 26 %

des cas incidents d'IRCT et générerait une réduction des coûts de production de soins de l'ordre de 1 377 000 000 F par an, une fois l'état d'équilibre atteint.

L'Etablissement français des Greffes a, parmi ses missions, la coordination des activités de prélèvement et des activités de greffes ainsi que l'élaboration de bonnes pratiques de prélèvement d'organes et de tissus. C'est à travers ces "bonnes pratiques" qu'il a indirectement contribué à la structuration de l'organisation intra-hospitalière du prélèvement, notamment en suscitant la mise en place de coordinations infirmières et de référents médicaux. Mais cette organisation intra-hospitalière du prélèvement, cadrée par les bonnes pratiques, repose avant tout sur les énergies et les ressources qui sont mobilisées par les établissements sur leur propre dotation. Les établissements contribuent ainsi à une mission d'intérêt public qui n'a pas encore de reconnaissance ou d'existence "médico-économique" (points ISA). En outre, il n'est pas réaliste de considérer qu'un médecin réanimateur ou anesthésiste-réanimateur désigné comme référent médical pourra consacrer plus de 10 % de son temps au prélèvement. La comparaison des ressources humaines, particulièrement en équivalent temps plein médecin (ETPm) entre la France et l'Espagne souligne le retard de notre pays en la matière : 0,4 ETPm/million d'habitants contre 1,7. Un des faits marquants de l'organisation espagnole est bien la professionnalisation et la médicalisation des organisations intra-hospitalières de prélèvements. Une meilleure organisation, individualisée et budgétisée du maillon intra-hospitalier du prélèvement serait un pilier fort d'une straté-

gie renouvelée en matière de prélèvements d'organes.

Il est proposé de mettre en place un dispositif à insertion intra-hospitalière, articulé avec les services de régulation et d'appui interrégionaux de l'Etablissement français des Greffes dédié au recensement des patients en coma grave, à la prise en charge des morts encéphaliques et à l'organisation du prélèvement multi-organes. Le programme renforcé, mis en place progressivement dès 1999, atteignant sans les dépasser 600 transplantations rénales supplémentaires par an à partir de 2002, générerait chaque année avec l'inclusion de nouvelles cohortes de patients.

Un retour sur investissement pour la filière IRCT dépassant 500 MF en 2005 et 1000 MF en 2010. Ce retour sur investissement permettrait de prendre en charge non seulement le coût du renforcement des organisations de prélèvement mais aussi celui d'autres coûts induits.

Le dispositif évoqué ci-dessus concerne le prélèvement d'organes chez des donneurs en état de mort encéphalique, qui reste la principale source de greffons. Les perspectives des greffes à partir de donneurs vivants seront peut-être à réévaluer à l'issue de la révision des lois de bioéthique. Passer d'une incidence de l'IRT traitée par greffe de rein de donneur vivant de 1 par million d'habitants (taux actuel) à 5 (taux Européen) représenterait environ 250 greffes rénales supplémentaires par an. Une incidence de 10 par million d'habitants (taux Nord américains et scandinaves) représenterait 600 greffes rénales par an contre 60 actuellement.

CONTRIBUER À LA MISE EN PLACE DU RÉSEAU EPIDÉMIOLOGIE ET INFORMATION EN NÉPHROLOGIE

A la suite d'une étude commandée par la Direction générale de la Santé, un projet intitulé "Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie" (REIN) a été élaboré par un groupe de travail associant des institutions de santé publique, des professionnels de santé, et des chercheurs. Un protocole d'étude a été mis au point, identifiant un noyau d'informations à recueillir, destiné à répondre aux besoins des institutions et des cliniciens.

Le recueil de données relatives à l'évaluation des activités de transplantation figure parmi les missions de l'EfG, si bien que les informations relatives à un grand nombre de patients sont déjà présentes dans "CRISTAL", le système d'information de l'EfG. Parmi ces patients, un premier groupe est constitué de patients inscrits en liste d'attente, tandis que le second comprend les patients transplantés suivis après leur greffe. Compte tenu du fait que l'EfG, agence de santé publique, qui a vu récemment ses missions élargies, dispose déjà d'un système d'information, il a paru naturel d'en faire le support institutionnel du projet REIN.

Le projet a pour but de décrire l'ensemble du réseau de prise en charge de l'IRT, y compris les filières de dialyse et de greffe, afin de définir et d'évaluer des stratégies de prise en charge constituant un ensemble d'actions coordonnées destinées à améliorer l'organisation et/ou les pratiques sur le plan de l'efficacité, de

l'efficacité et des coûts. Le projet REIN comprend ainsi quatre composantes :

La gestion du projet (**PRO-REIN**), qui repose sur l'EfG et un groupe de pilotage.

L'interaction avec les décideurs et les acteurs, cliniciens et chercheurs, professionnels et institutions, aux niveaux national et régional, constitue le deuxième volet appelé **COM-REIN**, qui s'appuiera sur des relais régionaux et une coordination nationale.

SI-REIN consiste en la mise en place du système d'information. Il complétera le système d'information de l'EfG pour des patients dialysés.

EPI-REIN est chargé de veiller à ce que les méthodes techniques et scientifiques soient cohérentes avec les objectifs du REIN, de définir les analyses courantes à pratiquer en routine, et d'élaborer des études plus spécifiques relatives à l'insuffisance rénale.

Ainsi, bien plus qu'un registre électronique, le projet REIN constitue un projet de santé publique d'intérêt commun pour toutes les institutions et les acteurs concernés par l'insuffisance rénale terminale. Après une première phase de conception, il entre maintenant dans une seconde phase de développement du système d'information et de planification d'une expérimentation dans quelques régions au cours des deux années à venir. La dernière phase de généralisation au niveau national se déroulera de 2003 à 2004.