

# COMITÉ d'INTERFACE

## Séance du jeudi 19 décembre 2024

—

—

### Procès-verbal

**Étaient présents**

**M. Alain ATINAULT (Renaloo)**  
**M. Michel BAUJARD (Trans-Forme)**  
**M. Christian BAUDELLOT (Renaloo)**  
**M. Bernard CLÉRO (Renaloo)**  
**Mme Laure DOREY (AMFE)**  
**M. Thierry GESSON (France Greffes Cœur Poumons)**  
**M. Bruno LAMOTHE (Renaloo)**  
**M. André LE TUTOUR (Trans-Hépatite)**  
**M. François MOUREY (Al.é.lavie)**  
**M. Francis PICK (Greffes Plus)**  
**Mme Marie-Claire PAULET (France ADOT)**  
**M. Jean-Pierre SCOTTI (Greffes Plus)**

**Assistaient également à la séance :**

*Pour l'Agence de la biomédecine :*

**M. Benoît AUDRY**  
**M. Florent BAYER**  
**Mme Madeleine CLAEYS**  
**M. David HEARD**  
**M. Christian JACQUELINET**  
**Pr François KERBAUL**  
**Mme Géraldine MALAQUIN**  
**Mme Myriam PASTURAL**  
**Mme Émilie SAVOYE**  
**Mme Isabelle THÉOPHILE**  
**Pr Michel TSIMARATOS**

## ORDRE DU JOUR

---

- 1) Introduction – tour de table..... 4
- 2) Présentation « Modélisation de la répartition nationale des greffons rénaux : faut-il supprimer le rein local ? » ..... 5
- 3) Echanges - Session de questions/réponses ..... 11

## COMPTE RENDU

---

*La séance est ouverte à 10 heures.*

### 1) INTRODUCTION – TOUR DE TABLE

**M. TSIMARATOS** remercie les participants de leur disponibilité et les équipes qui ont préparé la réunion. Un diaporama sera présenté pour faire le point et dégager des éléments de réflexion. Les discussions seront regroupées après chaque partie pour faciliter les échanges.

*Il est procédé à un tour de table.*

*Pour l'Agence de la biomédecine :*

**M. KERBAUL** indique qu'il est Directeur du prélèvement et de la greffe organes tissus (DPGOT). Il remercie les équipes pour leur travail d'une année sur le sujet traité. La présentation comprend 47 diapositives divisées en trois parties : rationnel, modélisation et conséquences diverses de la suppression du rein local. La modélisation, réalisée avec l'appui des mathématiciens, montrera les conséquences potentielles sur l'activité régionale et par équipe de greffe rénale. La dernière partie abordera les effets secondaires attendus et inattendus. Le panorama présenté s'appuie sur des articles scientifiques internationaux, des études de l'Agence de la biomédecine et un travail de modélisation. Des questions seront posées à la fin de chaque partie, avec une discussion plus approfondie à la fin.

**Mme PASTURAL** est néphrologue et médecin référente pour la greffe de pancréas, îlots et reins (DPGOT).

**Mme THÉOPHILE** est chargée de la communication organes tissus.

**Mme HUBERT CLAEYS** est chargée des relations presse et influences sur les organes tissus.

**M. BAYER** est géographe de la santé.

**M. AUDRY** est biostatisticien en charge de la modélisation des règles de répartition.

**Mme SAVOYE** est biostatisticienne en charge de la greffe rénale au sein du pôle évaluation et biostatistiques de la DPGOT

**Mme LEGEAI** est médecin épidémiologiste et responsable du pôle évaluation et biostatistiques de la DPGOT

**M. HEARD** est Directeur de la communication.

**Mme MALAQUIN** est responsable du Pôle National de Répartition des Greffons (DPGOT).

Pour les associations :

**M. PICK** travaille à la fondation Greffe de vie, au collectif Greffes Plus et il est référent national des villes ambassadrices du don d'organes.

**Mme PAULET** est Présidente de France ADOT.

**M. BAUJARD** est secrétaire général de l'association Trans Forme.

**M. SCOTTI** travaille à la fondation Greffe de Vie.

**M. ATINAULT** se présente comme ancien médecin du prélèvement et de la greffe d'organes et administrateur de Renaloo.

**Mme DOREY** travaille à l'association AMFE.

**M. CLÉRO** se présente comme médecin anesthésiste réanimateur, ancien responsable de l'anesthésie au sein d'une équipe de greffe rénale, retraité, et administrateur chez Renaloo.

**M. LE TUTOUR** travaille à la fondation Transhépate.

**M. BAUDELLOT** est vice-président de Renaloo.

**M. MOUREY** est représentant d'**Al.é. javie**, une association de familles de donneurs.

**M. GESSON** est Président de la fédération de greffes Cœur Poumons.

## **2) PRESENTATION « MODELISATION DE LA REPARTITION NATIONALE DES GREFFONS RENAUX : FAUT-IL SUPPRIMER LE REIN LOCAL ? »**

*Un document est partagé en séance.*

**Mme PASTURAL** présente la révision de l'allocation en greffe rénale. Le système actuel d'allocation des reins en France hexagonale est décrit. Un rein est attribué localement, tandis que le second est attribué soit aux patients en liste prioritaire, soit en attribution nationale. Le score Rein est appliqué pour les attributions locales et nationales.

Le score Rein en attribution locale permet une aide au choix pour l'équipe, qui peut déroger à ces propositions. C'est le même score qui est appliqué en local et en national.

Au national, l'attribution est effectuée à un patient. Les équipes ne peuvent pas déroger. On passe au patient suivant si la proposition est refusée par l'équipe de greffe.

L'attribution locale concerne les prélèvements réalisés au sein du réseau de prélèvement d'une équipe de greffe. Ce n'est pas toujours l'équipe de greffe qui se déplace. Dans le Grand Ouest, 42 % des prélèvements sont réalisés par une équipe chirurgicale déléguée, mais ce pourcentage varie selon les régions. Au total, au niveau national, 13 % des prélèvements sont réalisés par une équipe chirurgicale déléguée au sein d'un réseau de prélèvement.

Deux exceptions existent à l'allocation locale : pour les territoires ultramarins où les deux reins sont conservés en local (pour des raisons de réduction de la durée d'ischémie froide), et lorsqu'il n'y a pas de receveur au niveau local ou un différentiel d'âge jugé inacceptable (donneur plus jeune de 20 ans que le receveur).

Les disparités d'attente sont présentées selon les caractéristiques individuelles. La médiane d'attente nationale est de 28,6 mois pour les nouveaux inscrits entre 2019 et 2022. Les facteurs influençant la durée d'attente incluent le groupe sanguin (attente plus importante pour les receveurs de groupe B ou O), l'immunisation et l'âge du patient. La durée d'attente est plus élevée pour les patients âgés de 66 à 75 ans.

Une étude sur les disparités d'accès à la greffe selon les équipes a été réalisée. Les principaux facteurs influençant l'accès des nouveaux candidats d'une équipe sont :

- La part des candidats prévalents par rapport au total de candidats. Les nouveaux inscrits ont un accès moins bon, lorsque la liste comprend de nombreux candidats prévalents. La réduction de la disparité serait de 73,4 % si les proportions étaient comparables entre toutes les équipes ;
- L'activité de prélèvement local (64 % de la disparité).

La distance moyenne de l'équipe à un rein national et le nombre total de candidats actifs ont également un impact. Le taux de refus d'une proposition de greffe impacte très faiblement.

Lorsqu'il est opéré un ajustement sur les caractéristiques de l'équipe, presque toutes les équipes se retrouvent autour de la moyenne nationale.

L'accès à la greffe diffère de l'accès à la liste d'attente. Par exemple, l'accès à la liste des nouveaux patients de moins de soixante ans ayant deux ans de dialyse présente un écart de 30 % entre l'Ile-de-France et le Nord-Pas-de-Calais au cours de la période 2017 – 2022.

Les médianes d'attente active varient considérablement entre les équipes, allant de moins de 10 mois à Angers à plus de 50 mois à Toulouse. Cependant, ces chiffres peuvent masquer les différences de pratique d'inscription. De fait, une attente active préemptive peut être prolongée. Elle ne sera pas prise en compte dans le score d'allocation, mais elle impactera la médiane d'attente. Il faut également prendre en considération la gestion des CIT, qui peut impacter la médiane d'attente.

Un autre critère d'équité est présenté : la médiane des durées de dialyse pour les premières greffes issues de donneurs décédés entre 2018 et 2023. Cette mesure montre des écarts plus faibles entre les équipes, avec Angers ayant une médiane de plus de 25 mois. Les écarts entre les équipes paraissent plus faibles en utilisant cette méthode d'évaluation. Dans ce cas, l'équipe Sorbonne Université présente la plus grande médiane de durée de dialyse pour les premiers greffés sur cette période.

Il est prévu de réviser l'allocation rénale. Les objectifs restent les mêmes :

- Tendre vers une équité d'accès à la greffe au niveau national ;
- Concilier les principes d'équité d'accès à la greffe et d'utilité de greffon ;
- Soutenir la dynamique du prélèvement et de la greffe.

Les critères de jugement utilisés pour réviser les règles d'allocation seront les suivants :

- Pour l'objectif d'équité d'accès à la greffe au niveau national :
  - Variance du taux d'accès à la greffe par rapport à un début de suppléance selon les régions ;
- Pour l'objectif de concilier les principes d'équité d'accès à la greffe au niveau individuel et d'utilité de greffon :
  - Variance du taux d'accès à la greffe après inscription active et des durées de dialyse à la greffe selon l'âge, le groupe sanguin et le TGI ;
  - Taux de mortalité et de sortie de liste après une inscription active ;
  - Survie des greffons et des patients.
- Pour l'objectif de soutenir la dynamique du prélèvement de la greffe :
  - Variation d'activité de greffe par équipe (cible entre -15 % et + 30 %) ;
  - Activité liée à un prélèvement du réseau local ;
  - Durée de l'ischémie froide.

L'intervenante reprend le schéma d'allocation, qui contient des règles de répartition et le score Rein. De ce schéma découlent les moyens pour réviser l'allocation :

- Révision des règles de répartition (dont l'attribution locale / nationale) ;
- Révision du score (en ajoutant d'autres composantes ou en ajoutant des critères de risques).

**M. LAMOTHE** fait une remarque sur la médiane d'attente active calculée entre 2019 et 2023. Il souligne que cette période de quatre ans peut sous-estimer l'attente des personnes inscrites avant 2019 et demande pourquoi cette limite a été choisie.

**Mme SAVOYE** explique que les médianes d'attente sont calculées sur les patients nouvellement inscrits (incidents) pour observer les évolutions entre les périodes d'inscription. Cette méthode permet de comparer l'évolution de l'attente chez les nouveaux inscrits sur différentes périodes (2019-2023, 2015-2019, etc.).

**M. LAMOTHE** demande à avoir accès aux médianes d'attente pour les périodes antérieures, comme 2015-2019.

**Mme SAVOYE** précise que les médianes d'attente pour les périodes antérieures sont disponibles dans le rapport d'activité. Elle ajoute que d'autres indicateurs sont également utilisés, comme le pourcentage de patients toujours en attente et les taux d'accès à la greffe à différents intervalles (1 an, 2 ans, etc.). L'objectif est d'observer les personnes en liste d'attente sans être greffées. Cette liste augmente constamment. Cette tendance était déjà observée sur d'autres greffons et elle s'applique désormais aux reins. L'existence de traitements de suppléance permet aux patients de rester en liste d'attente plus longtemps que pour d'autres types de greffes.

**M. BAUJARD** demande si les simulations à venir concerneront les morts encéphaliques et les M3.

**Mme PASTURAL** répond qu'elles concerneront uniquement les morts encéphaliques.

**M. KERBAUL** explique qu'en France, 15 % de l'activité de prélèvement de donneurs décédés provient de donneurs M3, ce qui est inférieur aux chiffres espagnols.

En France, l'âge limite des donneurs M3 est de 71 ans, tandis qu'en Espagne, il n'y a pas de limite d'âge. Cette différence explique pourquoi l'Espagne a un taux de prélèvement M3 plus élevé et un âge moyen des donneurs prélevés plus élevé qu'en France.

C'est une des pistes de réflexion pour augmenter le recensement des donneurs décédés en France, notamment en envisageant l'accès à des greffons issus de donneurs plus âgés. Cette approche nécessite une évaluation minutieuse des risques et des bénéfices potentiels pour les receveurs en attente.

**Mme PASTURAL** présente le score national Rein. Le score se calcule en trois étapes : composantes des patients, différentiel d'âge donneur-receveur et composante géographique. La composante géographique distingue les receveurs d'Île-de-France des autres. Pour les donneurs en Île-de-France, 20 % des greffons prélevés en province peuvent être attribués à un receveur francilien. Pour les autres régions, la composante est calculée selon la distance horaire entre le site de prélèvement et le site de greffe.

Les simulations se concentrent sur le score Rein où les deux reins sont en allocation nationale. Des règles de priorité sont appliquées. Le score Rein est appliqué sur l'ensemble de la liste nationale pour les deux reins en-dehors des priorités. La composante géographique sera modifiée dans un des deux modèles.

Les critères de jugement sont les suivants :

- Activité des équipes en nombre et en pourcentage ;
- Distance horaire entre les sites de prélèvement et de greffe ;
- Accès à la greffe par région d'inscription / durée d'attente / durée de dialyse ;
- Appariement HLA classe 2 ;
- Activité des équipes issue de leur réseau local de prélèvement.

L'étude porte sur 3 749 greffons adultes prélevés entre 2022 et 2023. Deux modèles sont simulés : le modèle orange conserve le modèle géographique actuel, tandis que le modèle bleu applique le modèle géographique de province à l'Île-de-France.

Les résultats montrent que l'Île-de-France connaîtrait la principale augmentation d'activité. Certaines équipes franciliennes verraient une augmentation de près de 80 greffons sur deux ans.

En termes de pourcentage, Angers subirait la plus forte baisse d'activité, avec une réduction de 60 %, quel que soit le modèle. D'autres équipes verraient une baisse d'activité de l'ordre de 50 %. La réduction d'activité serait relativement moindre pour Lille (-30 %), car c'est un centre de grande taille mais subirait la plus forte baisse numérique. Une équipe en Île-de-France devrait absorber une augmentation d'activité de plus de 75 %.

La distance horaire des greffons augmenterait, avec environ 1 000 greffons supplémentaires attribués à une distance de plus d'une heure du site de prélèvement.

Le taux d'accès à la greffe s'améliorerait uniquement pour l'Île-de-France dans les deux modèles simulés. L'allocation nationale des deux reins favoriserait les receveurs avec une durée d'attente plus longue (3-5 ans ou 5-10 ans). La durée d'attente impacte davantage que la durée de dialyse dans le score d'allocation. On observe une augmentation de l'accès à la greffe des patients qui attendent entre cinq et dix ans en dialyse.

L'appariement HLA classe 2 serait amélioré, avec une augmentation du nombre de patients sans incompatibilité DR ou DQ. Ce meilleur appariement est associé à un meilleur pronostic des greffons.

Certaines équipes, comme Angers, verraient leur délai entre deux greffes augmenter considérablement, passant d'un greffon tous les 14 jours à un tous les 30 jours, ce qui pourrait entraîner un risque de perte de compétences et de moyens logistiques et humains.

**Mme PASTURAL** présente une analyse de la répartition des patients greffés selon l'activité de greffe locale par équipe. Toutes les régions, sauf les territoires ultramarins, perdraient leur activité issue du réseau local. Même en Île-de-France, l'allocation serait différente du réseau local de chaque équipe de greffe.

L'étude montre une meilleure survie des greffons en attribution locale comparée à l'attribution nationale. L'analyse multivariée confirme ce résultat.

L'effet délétère de l'ischémie froide est souligné, avec un impact sur la survie des greffons et des patients pour chaque heure supplémentaire. Même avec l'utilisation de machines de perfusion, l'ischémie froide reste un facteur critique. Pour les donneurs à critères élargis, la survie à 36 mois varie de 78 % pour une ischémie de 0 à 11 heures à 70 % pour 22 heures et plus. En conclusion, la mise sous machine ne compense pas l'effet délétère de l'ischémie froide sur le rein greffé.

**M. KERBAUL** insiste sur l'importance de réduire la durée d'ischémie froide. Les machines de perfusion ne compensent pas entièrement l'effet négatif d'une ischémie prolongée, particulièrement pour les donneurs décédés en mort encéphalique à critères élargis. Il est crucial de procéder rapidement à la greffe rénale pour améliorer la survie du greffon et du patient. La réduction des durées de transport et l'accès rapide au bloc opératoire sont essentiels pour obtenir les meilleurs résultats.

**Mme PASTURAL** présente les résultats du rapport d'activité annuel. L'augmentation de la durée d'ischémie froide accroît les risques de non-fonction primaire et de reprise retardée de fonction du greffon.

La non-fonction primaire est l'absence de reprise du greffon, empêchant la sortie de dialyse. La reprise retardée de fonction est définie par la nécessité d'au moins une séance de dialyse la première semaine post-greffe. Cette reprise retardée a un impact défavorable sur la survie à long terme du greffon.

**M. CLÉRO** observe que les équipes qui subiraient la plus forte baisse d'activité (Angers, Lille, Amiens, Dijon) sont celles ayant une très faible activité de donneurs vivants. Il suggère qu'une augmentation de l'activité de donneurs vivants pourrait compenser cette baisse temporaire d'activité.

**M. KERBAUL** confirme l'importance de renforcer le prélèvement multi-sources. La suppression du rein local entraînerait des conséquences importantes pour certaines équipes, notamment celles de taille intermédiaire comme Amiens et Angers. Les délais entre deux greffes seraient plus importants pour ces équipes. L'activité de greffe serait probablement renforcée en région francilienne, mais au détriment d'autres régions. La suppression du rein local augmenterait la durée d'ischémie froide d'environ 3,8 heures, ce qui pourrait affecter négativement la survie du greffon à long terme. Cela pourrait entraîner un retour en dialyse plus précoce et une réalimentation de la liste d'attente (re transplantations plus précoces).

**Mme SAVOYE** remet en question l'aspect temporaire de la baisse d'activité mentionnée par un représentant d'usagers. Avec près de 20 000 patients en attente (actifs et inactifs), le rééquilibrage entre les équipes pourrait prendre un temps considérable.

**M. KERBAUL** souligne le risque de disparition de certaines équipes de greffe, notamment Angers et Tours, en cas de suppression du rein local. Il insiste sur l'importance d'anticiper ces conséquences potentielles.

**M. JACQUELINET** ajoute qu'il est important d'avoir une vision centrée sur le patient. L'accès équitable au traitement de suppléance dès le stade terminal de la maladie rénale chronique est crucial. Or, les équipes de greffe ne maîtrisent pas tous les éléments. Elles encouragent les inscriptions préemptives les plus précoces. Cela dépendra de leur lien avec les autres néphrologues de la région et des moyens à leur disposition. En outre, l'amélioration à la liste d'attente ne garantit pas nécessairement un meilleur accès à la greffe.

Le système d'attribution ne peut agir que sur les patients en liste d'attente active, ce qui limite sa capacité à compenser les inégalités d'accès à la liste sur l'ensemble du territoire français.

**M. LAMOTHE** remercie les équipes de l'Agence de la Biomédecine pour la qualité du travail présenté et apporte des compléments. Il rappelle l'importance du développement du prélèvement multi-sources et souligne que les équipes qui ne respectent pas cette règle sont celles qui perdent le plus. La greffe rénale à partir de donneur vivant est considérée comme la meilleure option en termes de qualité. Les équipes qui font peu de greffes à partir de donneurs vivants, peu d'inscriptions préemptives et offrent peu de choix aux patients sont celles qui perdent le plus, ce qui soulève des questions éthiques.

Il propose des amodiations au régime de rein local pour permettre que des personnes reçoivent le meilleur greffon, quel que soit leur lieu de greffe. Ainsi, les personnes hyperimmunisées pourraient être exclues de ce régime pour une meilleure adaptation.

Concernant l'ischémie froide, il suggère que son impact a peut-être été surévalué dans les études anciennes et que l'effet entre 21 et 28 heures pourrait être marginal.

**M. TSIMARATOS** nuance l'affirmation précédente sur l'ischémie froide. Il rappelle que plus l'ischémie froide est courte, meilleure est l'adaptation, indépendamment du rein local. Toutes les équipes sont motivées pour réduire l'ischémie froide. Il exprime des inquiétudes quant à la réduction importante de l'activité de certaines équipes, mettant en danger l'activité de greffe elle-même. Il doute de l'effet incitatif sur la greffe avec donneur vivant si l'activité globale d'une équipe est réduite.

**M. JACQUELINET** souligne que la promotion de la greffe rénale à partir de donneurs vivants ne doit pas se faire au détriment de l'accès aux greffons issus de donneurs décédés.

Les différences de moyens et de ressources entraînent des disparités régionales dans l'accès à la liste d'attente. En Île-de-France, par exemple, la « compétition » entre équipes et la tradition de greffe favorisent un accès plus important à la liste d'attente. Il est important de considérer le début du traitement de suppléance comme point de référence pour l'équité.

Il souligne le paradoxe entre la volonté d'inscriptions précoces et la nécessité de prendre en compte la durée d'attente, tout en rappelant l'impact négatif d'une longue durée de dialyse sur les résultats.

Une démonstration extrême a été faite pour évaluer les conséquences du soutien au rein local. Cette approche présente des avantages et des inconvénients, ainsi que des risques. L'objectif principal était de sécuriser une décision automatisée par une machine. En effet, l'application immédiate d'une décision potentiellement erronée au niveau national représenterait un risque majeur. L'interface humaine, permettant l'arbitrage d'un médecin sur au moins un des deux greffons, apparaît comme une précaution éthique importante. Cette approche vise à pallier l'absence de garantie absolue quant à la perfection des algorithmes de décision.

**M. KERBAUL** apporte des précisions en réponse à l'intervention de Monsieur LAMOTHE. Quatre études internationales publiées dans des revues scientifiques de bon niveau démontrent l'impact de la durée d'ischémie froide sur la survie du greffon et du greffé. Bien que certaines études soient anciennes, leur convergence est significative. Concernant l'utilisation des machines à perfuser, 94 % des reins de donneurs à critères élargis en France sont actuellement placés sous machine, ce qui est considéré comme satisfaisant.

Par ailleurs, une mission nationale de suivi des greffes rénales à partir de donneurs vivants a été confiée à M. DURIN. Sur 18 équipes visitées, 15 ont significativement augmenté leur activité. Deux équipes, la Pitié-Salpêtrière et le CHU de Caen, semblent en difficulté. Certaines équipes, comme Besançon, ont multiplié leur activité avec donneurs vivants par 3 à 4.

De grandes équipes comme Toulouse rencontrent des difficultés. Avec une mobilisation accrue, le bilan de fin d'année pourrait atteindre plus de 600 greffes rénales avec donneurs vivants. Il est souligné l'importance de consolider les petites équipes tout en soutenant les grandes structures.

**M. LAMOTHE** souligne l'importance du travail de Laurent DURIN pour stimuler les démarches dans toutes les équipes. Il préconise une révision de l'approche du rein local, sans pour autant le supprimer. Certaines équipes ont développé le don vivant en prévision d'un moindre impact du rein local. Par exemple, le CHU de Lille, face à un taux d'opposition supérieur à 50 %, a significativement augmenté son activité de don vivant. Cette situation démontre que la désacralisation du rein local peut favoriser le développement d'autres activités. L'objectif principal reste l'équité dans la répartition, tant pour les donneurs que pour les receveurs.

**Mme PASTURAL** présente les bénéfices et les risques liés à la suppression du rein local. Les bénéfices incluent :

- Une meilleure équité d'accès à la greffe par région ;
- Une amélioration de l'accès à la greffe après plus de trois ans d'attente ;
- Une amélioration de l'accès à la greffe après plus de cinq ans de dialyse ;
- Une amélioration de l'appariement HLA classe 2 pour les moins de 45 ans ;
- Une répartition des reins droits / gauches plus équitable.

Les risques liés à la suppression du rein local sont les suivants :

- Impact pour les greffons :
  - Impact de l'augmentation de la durée d'ischémie froide ;

- Préviation d'augmentation du transport et de la distance horaire (entre trois et quatre heures d'ischémie froide entre le national et le local) ;
- Recours augmenté des machines de perfusion et de leur transport :
  - Augmentation des incidents des machines de perfusion ;
  - Surcoût pour les établissements pour le renvoi des machines ;
  - Gestion de la logistique des retours de machines.
- Impact sur l'activité de prélèvement et de greffe :
  - Les variations d'activité atteignent des proportions qui semblent inappropriées. Les équipes soumises à une forte augmentation d'activité auraient besoin de moyens humains et logistiques supplémentaires. Les équipes dont l'activité se réduira risquent de perdre des compétences et certains établissements seront confrontés à des pertes financières ;
  - Des tensions pourraient être observées sur les postes de dialyse et les coûts de santé régionaux risquent d'augmenter.
- Nécessité de réorganisation complète préalable des réseaux de prélèvement et des activités de répartition et de transport, ce qui retarderait l'efficacité attendue ;
- Risque de diminution de l'activité de prélèvement, car la motivation au prélèvement est associée au rein local. 87 % des prélèvements sont réalisés par les équipes chirurgicales de greffe. En conséquence, il existe un risque de majoration de la pénurie de greffons ;
- Impact pour les patients : diminution de l'accès à la greffe au niveau individuel, diminution de survie des patients, retour en dialyse après greffe plus rapide.

Les opportunités sont les suivantes :

- Groupe de travail pour réviser l'ensemble des règles d'allocation ;
- Augmenter la mutualisation avec des « exceptions au local » selon des critères particuliers ;
- Ajuster les composantes du score.

En conclusion, les simulations n'encouragent pas à supprimer la règle du rein local. L'équité d'accès à la greffe rénale repose sur trois composantes fondamentales :

- L'amélioration de l'accès à la LNA ;
- Le dynamisme croissant du prélèvement local ;
- L'ajustement de certaines composantes du score Rein.

### **3) ECHANGES - SESSION DE QUESTIONS/REPONSES**

**M. KERBAUL** ouvre la discussion sur les conséquences de la suppression du rein local. Il rappelle que 1 500 reins sont transportés annuellement en France, dont 1 000 par la SNCF et 500 par Air France, gratuitement. La suppression du rein local augmenterait significativement ces transports et renforcerait le rôle coordinateur du PNRG. Cela nécessiterait de doubler le nombre de coordinateurs de transport au sein de l'équipe du PNRG.

**M. ATINAULT** s'interroge sur l'impact de la suppression du rein local sur la diminution du prélèvement. Il note que les anesthésistes réanimateurs continueront à effectuer leur travail indépendamment de la destination du rein prélevé.

**M. KERBAUL** précise que la décision de prélèvement ne relève pas uniquement de l'anesthésiste réanimateur, mais implique l'équipe médico-chirurgicale de néphrologie et d'urologie.

Le dossier Cristal est monté par la coordination hospitalière de prélèvement d'organes et de tissus. Le rôle de l'anesthésiste réanimateur est décisif dans la réanimation du donneur décédé en mort encéphalique, mais il ne l'est pas autant dans les étapes suivantes.

Il cite l'exemple du Maastricht 3, où les équipes locales sans receveur doivent prélever pour autrui (convention avec l'Agence), mais rechignent à le faire une fois sur trois. Cette situation peut laisser penser que la suppression du rein local pourrait entraîner des conséquences similaires sur le prélèvement SME, certaines équipes étant moins motivées à prélever si ce n'est pas pour leurs propres patients.

**Mme SAVOYE** évoque, pour exemple, les problèmes de prélèvement du pancréas. Le taux de refus pour causes logistiques est le plus élevé parmi tous les greffons, en raison de l'absence de prélèvement local. Les équipes rencontrent des difficultés à se déplacer pour prélever le pancréas au niveau national. Une crainte est exprimée que cette situation s'applique également au rein lorsqu'il n'y aura plus de prélèvement local.

**M. JACQUELINET** rappelle que seulement 13 % des prélèvements sont externalisés, c'est-à-dire réalisés par une équipe chirurgicale ne dépendant pas de l'équipe locale. Le temps chirurgical du prélèvement est identifié comme un point de blocage.

**Mme MALAQUIN** souligne la difficulté de trouver une équipe alternative pour prélever les deux reins lorsque l'équipe locale refuse, même en leur laissant le rein local.

**M. MOUREY**, qui est représentant des familles de donneurs, exprime son choc face à la baisse d'activité de prélèvement. Il souligne l'importance du respect envers les donneurs et leurs familles qui consentent au don. L'Agence a un rôle crucial pour que le prélèvement ait lieu, quelles que soient les circonstances. Les équipes de réanimation acceptent les donneurs, et l'équipe de coordination gère le prélèvement. Une solution doit être trouvée pour garantir le prélèvement. Le respect du geste des donneurs et des familles est essentiel pour maintenir un faible taux de refus. L'attribution des organes doit se faire dans le respect de l'équité et de l'éthique médicale. Le risque d'une augmentation du taux de refus des familles est souligné si les organes ne peuvent être prélevés en raison du refus des équipes.

**M. KERBAUL** partage l'avis de M. MOUREY. Il réaffirme la mission de l'Agence et du Pôle National de Répartition des Greffons. L'objectif est de permettre le prélèvement de tous les donneurs décédés recensés. Des efforts considérables sont déployés pour assurer le prélèvement dans les meilleures conditions possibles. Cependant, certains établissements de santé rencontrent des difficultés, notamment en termes de coordination, d'organisation des blocs opératoires et de ressources humaines. L'Agence continuera de travailler pour surmonter ces obstacles, mais l'organisation interne des hôpitaux relève également de la gouvernance hospitalière. Des efforts conjoints sont nécessaires pour corriger ces situations. Le Pôle National de Répartition des Greffons s'engage à trouver des solutions, aussi bien pour des problèmes d'organisation, de coordination des blocs ou de transport en cas de difficultés logistiques. L'objectif est de garantir que les donneurs recensés soient prélevés et que les organes soient acheminés dans les meilleurs délais pour bénéficier au plus grand nombre de receveurs.

**M. LAMOTHE** affirme qu'il serait inacceptable que les équipes ne prélèvent plus en l'absence de rein local. Le droit des patients à donner et le continuum de soins sont rappelés. Un effort de formation et d'information de l'ensemble des acteurs de la chaîne des soins critiques et de réanimation est jugé nécessaire. L'importance de prélever pour autrui est soulignée comme étant au cœur des engagements des soignants. Un accompagnement des équipes plus réticentes est préconisé. La création d'un groupe de travail pour réviser les règles de répartition est proposée, impliquant toutes les parties prenantes, y compris les urologues et les Directions hospitalières. Une réunion en format plénier est suggérée pour permettre à tous les acteurs d'entendre la même information et de s'exprimer.

**M. KERBAUL** insiste sur l'importance de considérer le prélèvement et la greffe d'organes et de tissus comme une priorité de soins, conformément à la loi bioéthique de 2021. Cette mission est présentée comme une mission de soins à part entière. Il souligne la nécessité de convaincre tous les acteurs du système de santé, y compris les gouvernances hospitalières, les équipes médicales et paramédicales, les ARS et les tutelles sanitaires.

Actuellement, cette mission est principalement assurée par les hôpitaux publics, avec quelques contributions d'établissements privés ou privés à but non lucratif.

En Espagne, le prélèvement est reconnu comme une mission de soins à part entière, avec des coordinations hospitalières placées directement sous la Direction de l'établissement.

Il est important de mettre en avant la notion de solidarité autour du don d'organes et de recenser les donateurs potentiels. Le taux d'opposition au don d'organes en France est actuellement d'environ 36,1 %, un chiffre anormalement haut, au-dessus de 30-32 % depuis 20 ans.

**M. KERBAUL** encourage à travailler sur la réduction de ce taux d'opposition, tout en insistant sur l'importance de la détection et du recensement des donateurs.

Les chiffres actuels sont encourageants, grâce à l'augmentation du recensement des donateurs en mort encéphalique et des donateurs vivants.

**Mme PASTURAL** rappelle qu'en Espagne, la répartition des greffons reste locale et régionale, contrairement au modèle français. Ce système permet aux équipes de province, même de petite taille, de maintenir une activité de prélèvement et de greffe. Une réduction de cette activité pourrait entraîner une perte d'attractivité et de moyens humains et logistiques.

**M. KERBAUL** complète les informations sur le modèle espagnol. En Espagne, 73 % des greffons sont attribués au niveau local ou régional. Seuls les greffons pour les patients hyperimmunisés, les greffes combinées et la pédiatrie sont répartis au niveau national. Ce modèle diffère du modèle français où tout est centralisé au niveau national. Chaque modèle a ses points forts et ses points faibles.

**M. PICK** interroge sur la limite d'âge de 71 ans pour les donateurs M3 en France. Il mentionne que les Pays-Bas et la Belgique ont un taux de greffe en M3 trois fois supérieur à celui de la France et demande si ces pays appliquent la même limite d'âge. Il s'enquiert du nombre de greffes supplémentaires que l'élimination de la limite d'âge occasionnerait en France.

**M. KERBAUL** explique que l'Espagne, l'Italie et la Belgique n'ont pas de limite d'âge pour les donateurs M3, contrairement à la France. Il estime que la suppression de cette limite pourrait potentiellement générer quelques centaines de greffons supplémentaires.

**M. PICK** demande si la suppression de cette limite d'âge est envisagée à terme en France.

**M. KERBAUL** explique qu'un groupe de travail sera mis en place à la suite de cette réunion et qu'il abordera notamment cette question. Ce GT suivra les règles de la démocratie sanitaire, incluant des professionnels de santé, de l'Agence et des représentants associatifs. Le premier objectif sera de revoir le score Rein, notamment les priorités, les antigènes permis, la position sur les greffes combinées rein - îlot et l'accès à la greffe pour certaines catégories d'âge. Le coefficient géographique sera également retravaillé. L'idée n'est pas de détruire le score Rein, mais de l'optimiser pour qu'il corresponde mieux à la réalité épidémiologique de la maladie rénale chronique. Le groupe de travail, nommé "groupe de travail score Rein", devrait s'étaler sur 12 à 15 mois, suivant une méthodologie robuste.

**M. JACQUELINET** approuve les propositions précédentes et suggère d'explorer davantage les exceptions à l'attribution locale des greffons. Il souligne l'importance de considérer un mauvais matching HLA comme une possible exception. Par ailleurs, il met en garde contre les contraintes actuelles du système hospitalier, notamment la disponibilité des blocs opératoires et des infirmiers de bloc. Ces difficultés peuvent impacter la volonté des hôpitaux à prélever des organes pour d'autres établissements, surtout en période de tension.

**M. BAUDELLOT** considère cette réunion passionnante et soutient l'idée du groupe de travail. Il propose de conserver le principe du rein local avec certaines exceptions, notamment pour les patients hyperimmunisés. Il est important qu'ils fassent partie de la dérogation.

**Mme PASTURAL** précise la notion d'exception locale pour les greffons avec des particularités HLA. Les greffons homozygotes DR, plus facilement attribuables aux patients hyperimmunisés, pourraient être alloués au niveau national plutôt que local. De même, les greffons A2 attribuables à des receveurs B pour améliorer l'équité A ou B pourraient être discutés.

**Mme DOREY** s'interroge sur l'évaluation par l'Agence de la biomédecine de l'impact des difficultés hospitalières actuelles sur les activités de greffe. Elle demande si une cartographie des retours concernant ces difficultés a été réalisée, notamment pour identifier les hôpitaux particulièrement affectés.

**M. KERBAUL** explique que l'Agence de la biomédecine a une vision précise de la situation du prélèvement et de la greffe d'organes sur le territoire national. Le pôle national de répartition des greffons est en contact avec 145 équipes de greffes et 182 équipes de coordination hospitalière. Des équipes régionales de médecins et d'infirmiers appuient tous les établissements de santé.

La Direction générale effectue des visites dans les CHU, en commençant par les plus importants puis en élargissant aux structures de taille intermédiaire. Des reportings semestriels sont réalisés avec les équipes de terrain et les référents ARS.

**Mme DOREY** demande si les données sont accessibles et s'il est possible de quantifier l'impact des difficultés organisationnelles sur l'activité.

**M. KERBAUL** précise que les données ne sont pas disponibles à ce niveau de granularité. L'Agence dispose d'informations détaillées sur les difficultés spécifiques de chaque établissement, mais ne produit pas de moyenne ou de médiane nationale. L'approche privilégiée est un travail par établissement et par déclinaison du plan régional de greffe.

**M. TSIMARATOS** complète en expliquant que la vision de l'Agence concerne spécifiquement les activités de greffe, sans intégration avec les autres difficultés hospitalières collectées par la DGOS. Il n'existe pas de vision globale des problèmes indépendants de l'activité de greffe. Les informations sur les difficultés générales des hôpitaux sont obtenues au cas par cas auprès de la DGOS. Certains établissements peuvent maintenir une activité de greffe soutenue malgré des difficultés globales, tandis que d'autres rencontrent des problèmes spécifiques à la greffe sans difficulté générale. Il n'existe pas de tableau de bord global permettant de centraliser ces informations.

**M. PICK** annonce que l'ARS Bourgogne-Franche-Comté vient officiellement de devenir ARS ambassadrice du don d'organes.

**M. KERBAUL** indique qu'une rencontre a eu lieu récemment avec l'ARS Bourgogne-Franche-Comté. Une dynamique positive se développe dans cette région, qui était auparavant en difficulté concernant le prélèvement et la greffe, notamment dans les CHU de Dijon, Besançon et l'hôpital Nord-Franche-Comté.

**M. HEARD** annonce la prochaine réunion du comité de suivi du plan prévue le 12 février. Une réunion préparatoire doit être organisée avant cette date. Il présente ses excuses pour la fréquence rapprochée des réunions récentes. Pour l'année 2025, le format actuel de réunions en visioconférence sera maintenu, malgré certaines critiques, car il permet une participation plus large et équitable.

*La séance est levée à 11 heures 55.*