

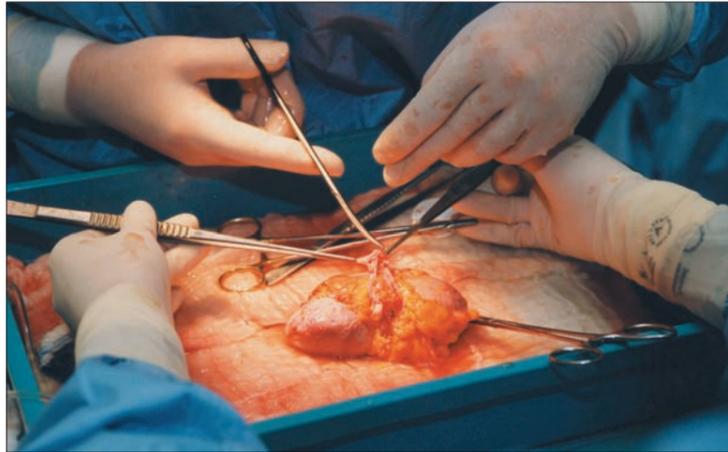
Les priorités du plan Greffe 2012-2016 Ensemble dans un contexte de filière

En mars, Nora Berra, la secrétaire d'État chargée de la Santé, a présenté le plan Greffe 2012-2016, dont le principal enjeu est d'augmenter le nombre de greffes en France. C'est l'Agence de la biomédecine qui sera la cheville ouvrière de ce plan, en coordination avec tous les acteurs du système de santé. Sa directrice générale, Emmanuelle Prada-Bordenave explique les priorités de ce plan et souligne la nécessaire mobilisation de tous les néphrologues dans sa mise en œuvre. Elle insiste notamment sur l'importance d'instaurer une démarche de santé publique qui vise à assurer une prise en charge holistique du patient dans son parcours de soin et dans laquelle la greffe est positionnée comme une alternative thérapeutique.

LE QUOTIDIEN - Quelle est la philosophie générale de ce plan ?
EMMANUELLE PRADA-BORDENAVE - Ce plan est l'aboutissement d'une prise de conscience de l'importance de développer la greffe compte tenu de l'augmentation du nombre de maladies chroniques qui peuvent conduire à la défaillance terminale d'un organe, avec une préoccupation, bien sûr sanitaire, mais aussi financière. Il y a deux ans, à l'occasion de la Journée mondiale du rein, l'assurance-maladie a présenté des chiffres qui ont marqué les esprits. Ses représentants ont fait valoir que l'insuffisance rénale terminale « coûte » environ 4 milliards d'euros par an à la Sécurité sociale, soit à peu près 2,5 % de son budget pour environ 0,2 % à 0,3 % des patients. Tout le monde a alors réalisé que nous nous étions engagés dans un mode de prise en charge à la fois très efficace, mais aussi très coûteux, et qu'il y avait une nécessité de réagir pour favoriser autant que possible le recours à la greffe chez des patients en dialyse.

Quelles sont les grandes priorités de ce plan Greffe ?

Ce plan repose sur trois orientations stratégiques : l'inscription de la greffe dans une filière de soins, l'augmentation des activités de prélèvement d'organes en développant en parallèle toutes les sources potentielles de greffons, le renforcement de la sécurité sanitaire et de la qualité des pratiques dans le domaine du prélèvement et de la greffe. C'est relativement nouveau dans le domaine de la greffe, notamment rénale. Pendant trop longtemps, il y a eu deux mondes au sein de la néphrologie, avec, d'un côté, les néphrologues de ville chargés de la dialyse et, de l'autre, les néphrologues « greffeurs ». Au moment où le patient était adressé pour la greffe, il se produisait comme une sorte de rupture. Il faut en finir avec cette situation et amener les professionnels à travailler ensemble dans un contexte de filière. On sait aujourd'hui qu'une bonne prise en charge des pathologies qui conduisent à une insuffisance rénale chronique permet de retarder ou d'éviter le passage au stade terminal de la maladie.



Développer les greffes à partir de donneurs vivants

L'un des enjeux, aujourd'hui, est d'arriver à mobiliser les médecins généralistes et les néphrologues de ville dans cet objectif et, si l'indication de greffe est posée, d'inscrire les patients en liste d'attente le plus tôt possible. Mais la filière, c'est aussi l'aval de la greffe. On recense aujourd'hui 40 000 greffés en France et les équipes de greffe ont parfois du mal à assurer le suivi de ces patients. La prise en charge d'un patient greffé au sein d'un réseau de soins au plus près de son domicile existe déjà, mais demande à être reconnue et développée.

A-t-on une idée de l'écart entre le coût d'une greffe et celui d'une dialyse ?

Oui, ce coût a été calculé par un groupe de travail mis en place sous l'égide de la Haute Autorité de santé (HAS). Globalement, on estime qu'une année de dialyse coûte environ 80 000 euros. La première année de la greffe, l'effet est neutre sur le plan financier. Mais les années suivantes, c'est différent. On estime en effet à 20 000 euros environ le coût moyen de suivi d'un greffé si l'on prend en compte les consultations et les médicaments immunosuppresseurs. On se retrouve alors avec un différentiel d'à peu près 60 000 euros par an et par patient.

Un des grands objectifs de ce plan est aussi de développer en France les greffes, principalement de rein, à partir de donneurs vivants ?

Oui, c'est devenu indispensable. Depuis toujours, la France a très fortement investi dans les donneurs décédés. Cet objectif était au cœur du premier plan Greffe avec la mise en place de coordinations hospitalières de prélèvement pour recenser les donneurs décédés en état de mort encéphalique. C'est quelque chose qui, aujourd'hui, est bien organisé dans notre pays. Mais il est vrai que nous avons du retard dans le domaine des donneurs vivants. En 2011, il y a eu 300 greffes de reins faites en France à partir de donneurs vivants, soit moins de 10 % de l'ensemble des greffes rénales. C'est nettement insuffisant.

Ne faudrait-il pas que les néphrologues de ville se mobilisent davantage dans ce domaine ?

Absolument. Il est essentiel que tous les professionnels de la dialyse soient sensibilisés à la nécessité de développer les greffes à partir de donneurs vivants pour pouvoir informer très tôt les pa-

tients et les familles concernées. C'est la raison pour laquelle nous avons envoyé des brochures de sensibilisation dans les centres de dialyse à l'attention de médecins, mais aussi des infirmières. En Norvège, cette sensibilisation sur le donneur vivant est faite avant même l'entrée en dialyse par le néphrologue de ville, qui invite à rechercher des donneurs potentiels parmi les proches. Résultat, le taux de greffes en Norvège est de 61 par million d'habitants contre 44 en France.

La récente révision des lois de bioéthique n'a-t-elle pas permis des avancées sur le donneur vivant avec l'élargissement du cercle des donneurs et l'autorisation des dons croisés ?

Oui, ces lois de bioéthique ont

aussi joué un rôle important sur le problème de l'accès à l'assurance des donneurs. On s'est rendu compte en effet que des personnes qui avaient donné un rein avaient des difficultés pour accéder au crédit, faute de pouvoir être assurés. La situation était assez paradoxale : ces personnes avaient pu être donneuses car elles étaient en très bonne santé et, là, elles se retrouvaient pénalisées, car elles avaient un rein en moins. Les lois de bioéthique ont heureusement fait sauter cet obstacle en interdisant cette discrimination. Mais aujourd'hui, nous devons encore progresser pour garantir la neutralité financière du don. Même si les textes de loi ont permis des améliorations, il y a encore trop de gens qui se retrouvent avec des frais divers (taxis, garde d'enfants, etc.) mal ou non remboursés.

Le plan Greffe ne vise-t-il pas aussi à assurer une meilleure équité dans l'accès à la greffe ?

C'est là un objectif tout à fait majeur. Grâce au registre REIN, que nous avons développé depuis des années avec les néphrologues, nous avons acquis une très bonne connaissance de la répartition géographique de la maladie rénale. Cela nous permet de connaître de manière précise les endroits où nous devons faire porter nos efforts pour faciliter l'accès à la greffe. Nous sommes conscients qu'il existe des zones où l'attente est plus longue qu'ailleurs. Mais il

faut être conscient que, dans certains endroits, le délai est moins long, tout simplement parce qu'il y a moins d'inscriptions sur les listes d'attente. L'équité dans l'accès doit donc être effective aussi bien dans les inscriptions sur les listes d'attente que sur l'attribution des greffons.

Que peut-on dire de la place réservée à la recherche dans ce plan ?

Là encore, cela sera une priorité d'action pour nous. La recherche en transplantation va devoir se développer au cours des prochaines années, notamment pour essayer d'augmenter la durée de vie des greffons et améliorer les techniques de conservation. Nous devons aussi nous mobiliser dans le domaine de la recherche en immunologie pour mieux comprendre les problèmes de rejet. Un autre problème important concerne la tolérance des immunosuppresseurs. Aujourd'hui, environ 30 % des greffons sont rejetés car les patients arrêtent de prendre leur traitement. Nous avons aussi des espoirs dans le développement des technologies innovantes. Je pense en particulier à l'utilisation de cellules souches pour régénérer des organes ou l'utilisation de nanotechnologies pour essayer de mettre au point un rein de substitution implantable. Tout cela est certes encore très préliminaire, mais mérite d'être suivi.

> PROPOS RECUEILLIS PAR ANTOINE DALAT

Affections de longue durée Retour sur le retrait de l'HTA sévère

Le Pr Joël Ménard, ancien directeur général de la santé, met en garde contre les effets d'une mesure prise, selon ses termes, « sans travail préalable suffisant et sans concertation ».

« J'ESPÈRE que la commission, mise en place par la Direction régionale de la santé (DGS), permettra d'aboutir à une solution plus raisonnable dans ce dossier », explique le Pr Joël Ménard, ancien directeur général de la santé et aujourd'hui professeur émérite de santé publique à l'université René-Descartes à Paris. Spécialiste reconnu de l'hypertension artérielle (HTA), le Pr Ménard n'a toujours pas accepté la décision de sortir l'hypertension artérielle (HTA) sévère de la liste des affections de longue durée (ALD). Cette décision a été officialisée en juin 2011 avec la publication d'un décret qui a fait l'effet d'une véritable bombe. « La sortie de ce décret est un exemple d'un dysfonctionnement institutionnel. Cette décision, très importante tant sur le plan médical qu'économique, a été prise sans la moindre concertation avec l'ensemble des administrations et autorités de santé, les professionnels et les malades concernés », souligne le Pr Ménard. Pour justifier cette décision, le ministère de la Santé a mis en avant le fait que l'HTA sévère est la seule ALD à être un facteur de risque et

non une pathologie avérée. Cet argument n'a pas convaincu le monde de la médecine générale et de la cardiologie, ni celui de la néphrologie. « L'HTA touche plus de 11 millions de Français, dont 4,2 millions sont en ALD. Elle est l'une des causes majeures des accidents vasculaires cérébraux et 50 % des hypertendus sont mal contrôlés », indiquent, dans un communiqué du 28 juin 2011, la Fédération française de cardiologie et l'Alliance du cœur. Selon ces deux organisations, cette décision de « sacrifier l'hypertension artérielle sur l'autel des ALD relève d'une pure logique financière qui, en premier lieu, interdira aux patients de bénéficier de l'exonération du ticket modérateur pour les soins liés au traitement de cette affection ».

De son côté, le Pr Ménard est lui aussi monté très vite au créneau. « Ce que je conteste, c'est le fait d'avoir pris cette décision très lourde pour les malades sans avoir évalué ses conséquences et sans avoir étudié d'autres solutions alternatives. Il est clair que ce retrait de l'ALD 12 (l'HTA sévère) est une sorte de ballon d'essai dans une stratégie plus globale visant à remettre en cause ce système des ALD. Cette stratégie repose sur la conviction que le déficit de la Sécurité sociale est principalement lié à ce système d'admission à la longue durée des maladies chroniques. Mais

on peut aussi estimer que ce dispositif est une réussite de notre système de santé : c'est grâce à cette prise en charge performante et large des ALD que l'on a vu augmenter le nombre des « malades chroniques » car les gens peuvent se soigner et vivre plus longtemps, indique le Pr Ménard. Il est légitime, face à l'augmentation des maladies chroniques dans les pays industrialisés, de se poser des questions sur l'évolution des coûts de la santé et de chercher des moyens pour faire des économies. Mais dans cette démarche, il faut absolument concilier la protection de l'individu, surtout celui qui s'inclut difficilement dans le système de protection sociale, et l'équilibre de la société. »

Comme il l'indiquait dans une prise de position, rédigée en juillet 2011, le Pr Ménard tient à donner des arguments à tous ceux qui se mobilisent contre les effets de ce retrait. « Cette décision limite, pour des milliers de nos concitoyens les plus défavorisés, une facilitation d'accès aux traitements complexes d'une maladie grave qui est associée à un plus grand risque de mourir en quelques années », conclut le Pr Ménard.

> A. D.

D'après un entretien avec le Pr Joël Ménard, ancien directeur général de la santé et aujourd'hui professeur émérite de santé publique à l'université René-Descartes, Paris.