

Révision des lois de bioéthique Des avancées pour la greffe

L'élargissement du cercle des donneurs vivants et surtout l'ouverture aux dons croisés, même si dans ce domaine la France est encore en retrait par rapport à d'autres pays, devraient faire progresser le nombre de greffes rénales. Précisions avec le Pr Christophe Legendre.

LES NOUVELLES DISPOSITIONS adoptées en juin 2011 dans le cadre de la révision des lois de bioéthique vont-elles réellement avoir un impact sur l'activité des greffes rénales en France ? « Il est encore un peu tôt pour le dire mais cette révision a permis deux avancées importantes pour la greffe à partir de donneurs vivants. La première est l'élargissement du cercle de ces donneurs et la seconde est l'autorisation en France des dons croisés », explique le Pr Christophe Legendre.

Jusqu'à-là, les personnes pouvant donner un rein de leur vivant devaient appartenir à l'en-

tourage familial du patient en attente de greffe. Ce don était autorisé pour le père ou la mère du receveur, son conjoint, son frère ou sa sœur, son fils ou sa fille, un des grands-parents, son oncle ou sa tante, son cousin germain ou sa cousine germaine, le conjoint de son père ou de sa mère ou toute personne pouvant justifier d'au moins deux ans de vie commune avec le malade.

En révisant les lois de bioéthique, les parlementaires ont ouvert ce don à « toute personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur ». Cela rend possible le don en provenance d'un ami proche du receveur. « C'est une avancée conséquente, mais surtout sur un plan symbolique. Je ne pense pas que cet élargissement aura un impact majeur sur l'augmentation du nombre de transplantations. Car, en pratique, on constate que les dons en provenance des amis restent peu nombreux. Ce geste reste essentiellement le fait de l'entou-

rage familial proche », souligne le Pr Legendre.

Ce dernier place en revanche davantage d'espoir dans l'autorisation des dons croisés. « Cette pratique est possible quand, au sein d'un couple, le don n'est pas réalisable. On peut alors trouver un autre couple dans la même situation et croiser les dons. Le donneur du couple 1 va donner un rein au receveur du couple 2 tandis que le receveur du couple 1 sera greffé avec le rein du donneur du couple 2 », explique le Pr Legendre. « C'est une nouvelle option très intéressante, qui a permis d'augmenter le nombre de greffes de manière importante dans d'autres pays », précise-t-il, tout en soulignant que la France reste pour l'instant en retrait par rapport à ce qui se passe à l'étranger.

Se mobiliser pour informer. La révision des lois de bioéthique n'a autorisé, dans notre pays, ces dons croisés que pour deux, voire trois couples. « Aux États-Unis, c'est beau-

coup plus large. On voit des "chaînes" de dons réunissant des dizaines de personnes. Cela est possible en raison de l'existence des "bons samaritains" ou donneurs altruistes, c'est-à-dire de personnes autorisées à faire un don du vivant à la communauté, sans rien en retour », indique le Pr Legendre. Selon lui, il est essentiel que les néphrologues se mobilisent pour mieux faire connaître les opportunités offertes par les dons du vivant. « En France, la communauté médicale a surtout concentré ses actions sur les greffes à partir de donneurs décédés, avec un certain succès. Mais sur les donneurs vivants, on constate encore une certaine inertie. Il faut donc que les néphrologues informent très tôt le patient et ses proches des possibilités existantes en matière de don du vivant. »

> ANTOINE DALAT

D'après un entretien avec le Pr Christophe Legendre, chef du service de transplantation rénale et responsable du pôle des maladies du rein à l'hôpital Necker à Paris.

Pour améliorer la prise en charge et l'accompagnement des malades Les premiers états généraux du rein

Initiés par Renaloo, les premiers états généraux du rein (EGR) ont été lancés le 8 mars 2012 à l'occasion de la Journée mondiale du rein. Leur objectif est de réunir l'ensemble des parties prenantes pour réaliser un état des lieux consensuel et exhaustif de la situation actuelle sur les maladies du rein, l'insuffisance rénale, la dialyse et la greffe, en vue de formuler des propositions d'améliorations concrètes qui seront soumises aux pouvoirs publics. Présentation d'Yvanie Caillé.

UN ADULTE SUR DIX souffre d'une affection rénale. En 2009, en France, près de 10 000 personnes étaient en IRC (insuffisance rénale chronique) terminale. Près de 38 000 patients sont dialysés et 33 000 vivent grâce à une greffe rénale (1).

Une approche géographique, rendue possible notamment par le registre REIN, montre de très importantes disparités sur le territoire national, en termes notamment de précocité de la prise en charge (la dialyse est commencée en urgence dans un tiers des cas), d'accès à la liste d'attente et à la greffe (meilleur traitement en termes de qualité et de quantité de vie), de répartition entre les différentes modalités de dialyse et dans bien d'autres dimensions encore.

Enfin, malgré le constat d'une dégradation considérable de la qualité de vie de certaines catégories de malades, la réalité de leurs besoins et de leurs souhaits n'a jamais été recherchée et la parole leur est très rarement donnée. En 2007, le montant global de la prise en charge de l'IRC terminale se répartissait à près de 82 % pour la dialyse (pour 55 % des patients) et 18 % pour la greffe (pour 45 % des patients). L'hémodialyse, mode de traitement le plus répandu, est aussi le plus coûteux (en moyenne 88 608 euros par an), devant la dialyse péritonéale (64 450 euros annuels) et la greffe (86 471 euros l'année de la transplantation, puis 20 147 euros les années suivantes). Les EGR fédèrent tous les acteurs impliqués dans l'insuffisance rénale : les professionnels de santé de toutes catégories, représen-

tés notamment par leurs sociétés savantes, les différents intervenants de l'environnement du soin, les fédérations hospitalières, les experts en santé publique et économie de la santé, les institutionnels, les industriels et, bien entendu, les patients, leurs proches et leurs associations.

Cinq grandes étapes. Le dispositif s'appuie sur un comité de pilotage et sur un comité scientifique, présidé par le Pr Jean-Pierre Grünfeld. Il s'articule autour de cinq grandes étapes.

■ Les états généraux des patients et des proches (d'avril à décembre 2012) : une plate-

forme Web et une enquête de terrain pour recueillir la parole de ceux qui sont les plus directement concernés.

■ Les cahiers de propositions (de mars à mai 2012) : toutes les parties prenantes sont sollicitées pour contribuer aux EGR en transmettant leurs constats et des propositions d'amélioration.

■ Le séminaire de restitution des cahiers de propositions (15 juin 2012) : les parties se réunissent pour débattre des contenus des cahiers et arrêter une liste de thématiques essentielles.

■ Les tables rondes du REIN (de septembre 2012 à mars 2013) : une série de tables rondes,

à raison de deux par mois environ, pour traiter le plus complètement possible chacune des thématiques.

■ Le colloque de restitution des EGR (juin 2013). Cette démarche globale et innovante de coopération entre toutes les parties prenantes vise à replacer les patients au cœur de la pathologie, de son accompagnement et de sa prise en charge.

> DOMINIQUE MONNIER

D'après un entretien avec Yvanie Caillé, fondatrice et directrice générale de Renaloo. (1) Rapport annuel 2009 du Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN). <http://www.soc-nephrologie.org/REIN/documents.htm>.

49^e congrès annuel de l'ERA-EDTA Rendez-vous à Paris fin mai

C'est à Paris que se déroulera cette année, du 24 au 27 mai, le 49^e congrès annuel de l'ERA-EDTA (European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association), société qui prend de plus en plus d'envergure et dont l'objectif est d'encourager et de communiquer les progrès dans le domaine de la néphrologie clinique, la dialyse, la transplantation rénale et les sujets qui s'y rapportent. Les points forts avec son président, le Pr Pierre Ronco.

POUR L'ERA-EDTA, un des enjeux de ce congrès annuel est d'accueillir le maximum de participants venus des pays européens et des pays hors de la zone Europe pour leur apporter la meilleure information, la plus « pointue », et leur donner la possibilité de bénéficier de sessions de formation continue, dans une ambiance de convivialité.

Le niveau du congrès s'est beaucoup élevé ces dernières années. Avec une orientation plus scientifique, il permet de présenter des travaux englobant tous les champs de la recherche en néphrologie qui vont des aspects les plus fondamentaux à la recherche clinique, translationnelle (« du laboratoire au lit du malade ») ou épidémiologique. « Les présentations de néphrologie clinique et de recherche translationnelle sont de très haut niveau et, dans le domaine scientifique, on s'approche de celui du congrès de la Société américaine de néphrologie auquel nous n'avons plus grand-chose à envier » souligne le Pr Pierre Ronco.

La qualité des présentations permet d'attirer au congrès de l'ERA-EDTA un nombre de

plus en plus important de néphrologues : « Le congrès européen a actuellement un attrait particulier pour les médecins asiatiques et du Moyen-Orient qui rencontrent des difficultés d'ordre divers pour participer au congrès américain. »

Le programme de cette 49^e édition a été conçu par un comité scientifique composé de quinze leaders d'opinion de la néphrologie européenne, présidé par Jürgen Floege, un néphrologue allemand.

Tous les aspects de la néphrologie y sont présentés, la néphrologie clinique, la dialyse et la transplantation avec, pour la première fois cette année, un symposium conjoint avec la Société européenne de transplantation d'organes (ESOT).

Il est prévu trois lectures plénières, cinquante symposiums cliniques et de recherche translationnelle, vingt-huit sessions de communications orales et deux grandes sessions de communications affichées, ainsi que des ateliers organisés par les groupes de travail de la Société et des sessions de formation continue qui auront lieu le premier jour du congrès, avant la cérémonie d'ouverture.

Une sélection des abstracts très rigoureuse. Sur les 2700 abstracts soumis, 60 % ont été retenus, soit sous forme de communications orales, soit sous forme de communications affichées.

Après Stockholm en 2008, Milan en 2009, Munich en 2010 et Prague en 2011, ce congrès annuel de l'ERA-EDTA va se tenir à Paris où près de 10000 participants sont attendus. Le Pr Pierre Ronco rappelle que la néphrologie est née en France avec les Pr Jean Hamburger et Gabriel Richet, son élève, qui ont été les



pionniers de la néphrologie française et même internationale.

Une des activités principales de la Société ERA-EDTA est l'organisation de son congrès annuel dont les bénéfices sont réinvestis sous forme de subventions pour des projets internationaux, des programmes de formation (de courte ou longue durée) destinés à de jeunes médecins chercheurs et des actions de formation continue.

Douze ans après la réunion de Nice en 2000, le congrès de la Société revient en France, bel hommage à la qualité et au dynamisme de la néphrologie en France, et plus généralement dans les pays de la Francophonie.

> Dr MICHELINE FOURCADE

D'après un entretien avec le Pr Pierre Ronco, hôpital Tenon, Paris, président du 49^e congrès ERA-EDTA.



Né en 2002, sous la forme d'un site Web, Renaloo est devenu rapidement une communauté de patients et de proches, puis une association de patients et de proches dont l'objet est d'améliorer la qualité des soins et de la vie des personnes vivant avec une IRC.