

## Transplantation rénale

### Accès à la liste d'attente nationale

Information à échanger avec le patient

Octobre 2015

#### OBJECTIFS

- Informer et échanger avec le patient pour une décision médicale partagée.
- Réduire les délais d'inscription sur liste nationale d'attente de greffe rénale.

#### PARCOURS D'ACCÈS À LA LISTE D'ATTENTE DE GREFFE RÉNALE

##### Patients potentiellement concernés :

- avec une maladie rénale chronique (MRC) irréversible, évolutive de stade 4, pour lesquels les professionnels anticipent un besoin de suppléance ou un débit de filtration glomérulaire (DFG)  $< 20 \text{ ml/min/1,73 m}^2$  dans les 12 à 18 prochains mois ;
- avec une MRC de stade 5, DFG  $< 15 \text{ ml/min/1,73 m}^2$ , dialysés ou non.

Le processus d'accès à la liste d'attente de greffe rénale est coordonné par les équipes de néphrologie référente et de transplantation.

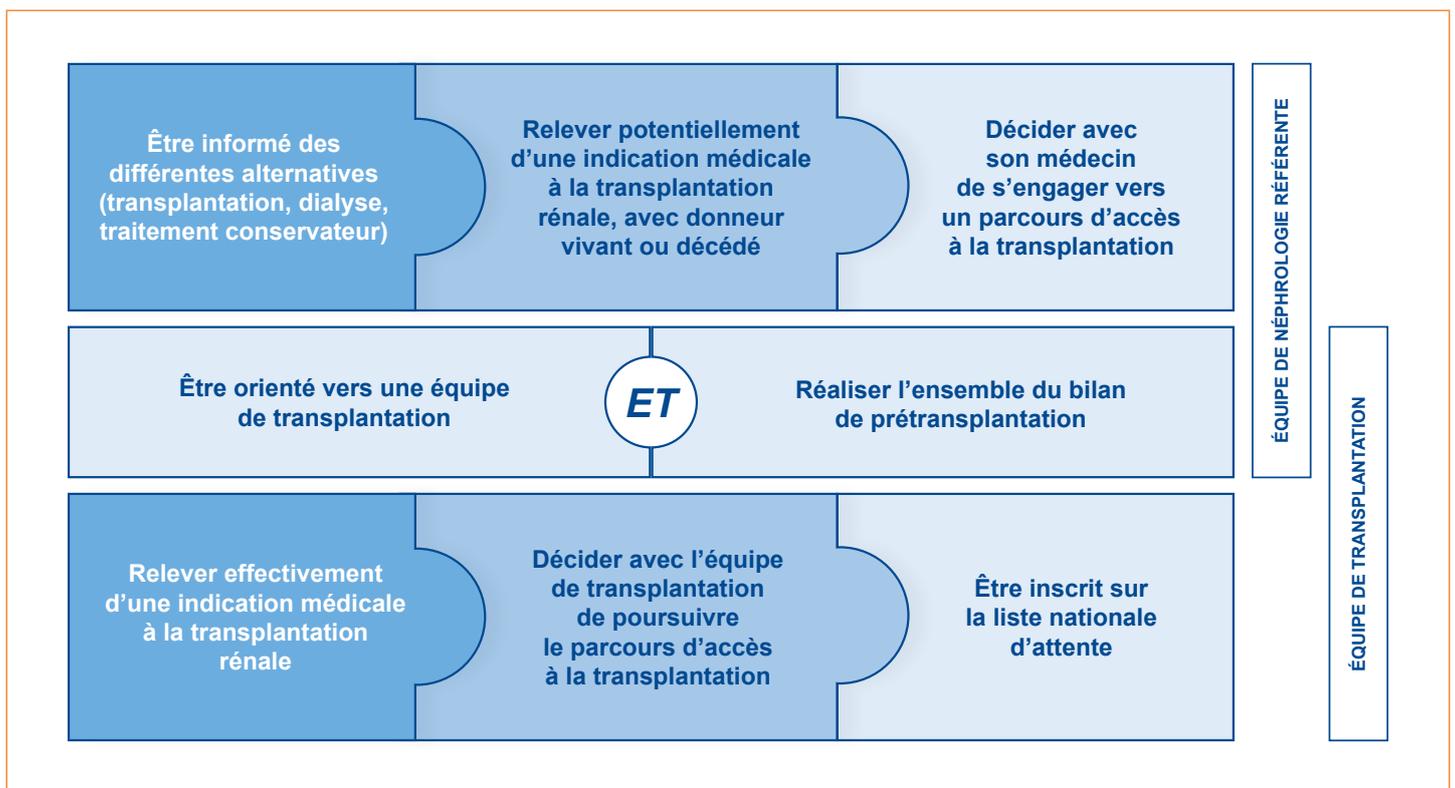


Figure 1. Les étapes du parcours d'accès à la liste d'attente dans une perspective de patient

## INFORMATION PAR LE NÉPHROLOGUE RÉFÉRENT

### Qui et quand informer de l'existence du parcours vers la transplantation ?

<b>B</b>	<b>Avant dialyse et si possible au moins 1 an avant le premier traitement de suppléance en vue d'une inscription préemptive</b> Informer sur l'ensemble des traitements de suppléance, dont les transplantations avec donneur vivant ou décédé, tout patient : <ul style="list-style-type: none"><li>avec une MRC évolutive de stade 4, pour lequel les professionnels anticipent un besoin de suppléance ou un DFG &lt; 20 ml/min/1,73 m<sup>2</sup> dans les 12 à 18 prochains mois ;</li><li>avec une MRC de stade 5, DFG &lt; 15 ml/min/1,73 m<sup>2</sup>, non encore dialysés.</li></ul>
<b>B</b>	<b>Dans les 3 mois suivant la première dialyse en vue d'une inscription précoce</b> S'assurer que le patient est informé des possibilités de transplantation rénale, avec donneur vivant ou décédé, et qu'il a compris si celle-ci constitue pour lui une alternative à la dialyse. Cela a pour objectif de lui permettre de manière précoce un choix secondaire éclairé vers la transplantation, en l'absence de contre-indication documentée (cf. fiche de synthèse « <a href="#">Du repérage à l'inscription : critères d'orientation et indications</a> »).
<b>AE</b>	<b>Au-delà de 3 mois de dialyse</b> Informer sans délai sur l'existence de la transplantation rénale et le déroulement du parcours d'accès à la transplantation tout patient non informé, dialysé depuis plus de 3 mois, en l'absence de contre-indication documentée.
<b>AE</b>	Chez un patient transplanté rénal avec nécessité prévisible de retour en dialyse, les mêmes recommandations s'appliquent.

### Quelles informations délivrer et échanger ?

<b>AE</b>	Avant de débiter le bilan prétransplantation, informer tout patient candidat à la transplantation sur l'ensemble des étapes du bilan et ses modalités de réalisation, ainsi que sur celles du bilan en cas de donneur vivant, et recueillir son consentement. Actualiser, en fonction des résultats des examens effectués, les informations données au préalable au patient, afin de discuter avec lui des nouvelles décisions à prendre.
<b>AE</b>	Recueillir les choix de vie, les priorités et les préférences du patient : elles peuvent différer de celles des professionnels de santé. Il est par ailleurs recommandé de s'enquérir de l'information préalable qu'il a recueillie et sur laquelle il fonde ses choix.
<b>AE</b>	Informer de manière générale et échanger avec le patient sur : <ul style="list-style-type: none"><li>les bénéfices, risques et contre-indications des différentes options (transplantation rénale avec donneur vivant ou décédé, dialyse et traitement conservateur) en termes de :<ul style="list-style-type: none"><li>qualité de vie,</li><li>espérance de vie,</li><li>risques de complications et de décès,</li><li>incertitudes et risque d'échec,</li><li>contraintes liées au traitement et au suivi ;</li></ul></li><li>les conséquences des différentes options sur :<ul style="list-style-type: none"><li>son autonomie dans ses activités habituelles,</li><li>son activité professionnelle ou ses études le cas échéant,</li><li>ses relations sociales, affectives, sexuelles, ses projets de parentalité,</li><li>son état psychologique,</li><li>ses ressources financières.</li></ul></li></ul>
<b>AE</b>	Informer tout patient qui refuse l'orientation vers un parcours de transplantation qu'il peut à tout moment changer d'avis.

## Comment informer ?

<b>C</b>	<p>S'assurer que tout programme d'éducation thérapeutique ou toutes séances d'information présentant les traitements de suppléance comporte un volet relatif à la transplantation rénale, avec donneur vivant ou décédé.</p> <p>Proposer à tout patient, dès lors qu'il a été informé des différents traitements de suppléance, de suivre une information structurée multiprofessionnelle, s'inscrivant si possible dans un programme d'éducation thérapeutique. Pour les patients candidats à la greffe, un suivi tout au long du parcours d'accès à la liste d'attente est recommandé.</p> <p>Proposer aux patients de se rapprocher d'associations d'usagers afin d'échanger avec d'autres patients sur leurs expériences, en vue d'éclairer les décisions qu'ils auront à prendre avec les professionnels de santé pour le choix d'un traitement de suppléance.</p>
<b>AE</b>	<p>À défaut et dans tous les cas, il est recommandé que l'information soit :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• délivrée au patient en l'invitant, s'il le souhaite, à être accompagné d'un ou plusieurs de ses proches ;</li><li>• délivrée oralement et complétée par divers supports écrits, visuels ou numériques ;</li><li>• adaptée au stade d'évolution de la maladie et à la situation singulière du patient, en sachant que le refus d'informations détaillées formulé par certains patients ne doit pas être interprété comme un manque d'engagement dans le processus d'accès à la transplantation ;</li><li>• datée et tracée dans le dossier du patient, et les résultats de la discussion avec le patient actualisés au moins une fois par an, en dehors de contre-indication définitive documentée.</li></ul>

*Pour en savoir plus sur les bénéfices (survie et qualité de vie) et les risques de la transplantation comparativement à la dialyse, se référer aux données analysées dans le paragraphe 3.4 de l'argumentaire scientifique. Le rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe de l'Agence de la biomédecine actualise annuellement les données relatives au prélèvement et à la greffe (cf. [www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2014/donnees/organes/06-rein/synthese.htm](http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2014/donnees/organes/06-rein/synthese.htm)).*

## INFORMATION PAR L'ÉQUIPE DE TRANSPLANTATION

### Avant la décision d'inscription

Selon l'organisation des équipes et les situations cliniques, l'information délivrée par l'équipe de transplantation peut être réalisée avant de débiter le bilan et/ou après tout ou partie du bilan prétransplantation.

<b>AE</b>	<p>Informar le patient candidat à la transplantation :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• de son rapport individuel des bénéfices/risques de la transplantation par rapport à la dialyse ;</li><li>• d'une estimation de l'attente sur liste, en reconnaissant que cette estimation est incertaine eu égard à l'activité de prélèvement et à la procédure d'attribution des greffons ;</li><li>• de la décision médicale de l'inscrire ou non sur liste d'attente de greffe rénale après échanges avec lui, au regard des résultats du bilan prétransplantation et des préconisations de l'équipe de transplantation.</li></ul> <p>La remise par l'équipe de transplantation d'un document d'information écrit ou de références de sites Internet sélectionnés doit être encouragée.</p>
-----------	---

### En cas de décision d'inscription sur liste

<b>AE</b>	<p>Informar le patient qu'il doit recevoir une confirmation de son inscription par l'Agence de la biomédecine. En l'absence de confirmation reçue dans les 30 jours, il est vivement conseillé au patient d'en faire part à l'équipe de néphrologie référente et/ou de transplantation.</p>
<b>AE</b>	<p>Informar le néphrologue référent de l'inscription du patient sur la liste nationale d'attente de greffe rénale, après accord du patient.</p> <p>En cas d'inscription en contre-indication temporaire (CIT), informer le patient et le néphrologue référent des raisons motivant cette décision et des conditions qui permettront qu'elle soit levée, afin qu'ils puissent reprendre contact le moment venu avec l'équipe de transplantation pour réévaluer la situation du patient.</p>

*En 2015, la réglementation n'impose pas que le consentement du patient soit écrit, sauf dans le cadre de recherche biomédicale ou pour certains protocoles spécifiques gérés par l'Agence de la biomédecine (en 2015, transplantation avec donneur décédé après arrêt circulatoire).*

En 2015, la réglementation prévoit que le patient susceptible de recevoir un greffon selon une procédure dérogatoire soit « informé dès son inscription sur la liste nationale des personnes en attente de greffe de l'éventualité de se voir attribuer ce type de greffon ». L'information « doit porter sur les impacts de ce type de greffe, tant sur les bénéfices attendus et les risques encourus que sur les thérapeutiques qui peuvent être proposées et le suivi thérapeutique qui sera engagé. Le patient doit être également informé d'éventuelles prises en charge médicales complémentaires, telles que des mesures spécifiques de suivi postgreffe. Cette information doit être documentée dans le dossier médical du patient ».

## En cas de décision de non-inscription sur liste

<b>AE</b>	<p><b>Décision de non-inscription : choix du patient</b></p> <p>En cas de refus du patient d'être inscrit après échanges avec l'équipe de transplantation, en tracer les raisons au niveau du dossier médical et en informer le néphrologue référent afin qu'il puisse réévaluer une fois par an si le patient maintient son refus.</p>
<b>AE</b>	<p><b>Décision médicale de non-inscription</b></p> <p>Expliquer au patient et tracer dans le dossier les raisons motivant la décision de l'équipe de transplantation de ne pas inscrire le patient et les conditions dans lesquelles la situation pourrait être réévaluée ultérieurement.</p> <p>Il est souhaitable que cette information soit délivrée par l'équipe de transplantation, mais selon les cas elle peut être délivrée par le néphrologue référent.</p> <p>Si le patient souhaite demander un second avis auprès d'une autre équipe de transplantation, il est recommandé de transmettre le bilan prétransplantation à l'équipe consultée.</p>

### Grade des recommandations

<b>A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>	<b>AE</b>
Preuve scientifique établie	Présomption scientifique	Présomption scientifique	Accord d'experts



Ce document présente les points essentiels des recommandations de bonne pratique  
 « Transplantation rénale : accès à la liste d'attente nationale » – Recommandation pour la pratique clinique.  
 Ces recommandations et l'argumentaire scientifique sont consultables dans leur intégralité sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Octobre 2015