

## EL LIBRO BLANCO DE LA NEFROLOGIA FRANCESA

# *Les techniques et les modalités de traitement (I)*

### LA NÉPHROLOGIE CLINIQUE

#### Définition

La néphrologie est la spécialité médicale dont le but est de diagnostiquer, traiter et prévenir les maladies du rein. Le champ d'action de la néphrologie est bien sûr largement occupé par l'insuffisance rénale chronique et son traitement au stade terminal par l'épuration extrarénale et la transplantation. L'usage est d'appeler néphrologie clinique ce qui relève de la spécialité en dehors de l'épuration extrarénale dans son aspect technique et de la transplantation. On peut aussi l'appeler néphrologie «d'amont» (la néphrologie «d'aval» incluant alors la dialyse et la transplantation).

#### Champs d'activité de la néphrologie clinique

##### a) *L'Insuffisance rénale chronique*

Plus de 50% de l'activité de néphrologie clinique consiste en l'exercice de la médecine autour de l'insuffisance rénale avant et pendant son stade terminal (diagnostic, traitement, prévention).

Le néphrologue est le médecin qui a la responsabilité globale du patient dès le diagnostic de l'insuffisance rénale chronique, l'accompagne tout au long de cette maladie, le prépare à l'épuration extrarénale, pratique sa dialyse, assure le diagnostic et le traitement de toutes les maladies intercurrentes qu'il présente, l'amène à la transplantation, assure conjointement son suivi après transplantation quelle que soit l'évolution de celle-ci, avec la phase particulièrement difficile du retour de transplantation vers la dialyse pour 50% des patients à 5 à 10 ans, et enfin accompagne sa fin de vie. De plus, lorsqu'il s'agit de maladie rénale héréditaire, le néphrologue se trouve, non devant un patient isolé, mais devant une famille qu'il lui faudra prendre en charge. En sus des problèmes médicaux, cette prise en charge lui posera des problèmes génétiques, éthiques, sociaux... qu'il devra appréhender. Il devra pouvoir orienter le malade et ses apparentés vers un généticien responsable de ce type de consultation médicale particulière qu'est le conseil génétique.

Quatre-vingt-deux pour-cent des néphrologues du panel sont d'accord avec ce rôle de médecin généraliste ou «d'interniste général» du néphrologue. Les exceptions sont celles de médecins de centre hospitalier universitaire où la dichotomie de fonction devant le traitement de l'insuffisance rénale est forcément plus marquée.

Il existe d'ailleurs un certain accord contre l'éclatement de la prise en charge du patient à travers trois structures prenant en charge respectivement la dialyse, la transplantation rénale et la néphrologie clinique, qui semble nuisible à 73% des néphrologues du panel interrogé.

Par ailleurs, 83% jugent qu'en dehors des grands centres, du fait de l'importance de l'insuffisance rénale comme champ d'activité de la néphrologie clinique, celle-ci est indissociable de la dialyse. Cette proportion monte à 90% si on interroge ceux qui travaillent hors CHU.

Il existe donc un très large consensus pour que revienne au même néphrologue tout ce qui tourne autour de l'insuffisance rénale. Même si la méthode de traitement évolue au fil du temps pour le même patient (traitement médical, dialyse, transplantation), les néphrologues souhaitent une prise en charge humaine unique du malade porteur de cette affection.

Plusieurs arguments sont à l'origine de ce souhait:

- la volonté d'éviter au patient un certain nomadisme médical;
- la possibilité par ce biais d'être le pont entre les différentes modalités thérapeutiques;
- et de faire mieux accepter au malade cette maladie chronique du fait de son expérience et de sa compétence;
- la connaissance des problèmes d'adaptation thérapeutique ou d'exploration diagnostique du patient en insuffisance rénale chronique terminale;
- la réunion en une même unité de lieu des différentes modalités de traitement;
- la nécessité d'une coordination du travail en équipe qui se fait autour de l'IRC, soit pour en assurer la continuité dans le temps, soit pour faire profiter au malade des différentes compétences médicales.

La grande majorité des néphrologues (69%) pense que le terrain particulier de l'insuffisance rénale

chronique exclut l'hospitalisation ailleurs que dans un secteur de néphrologie clinique, même pour des explorations ou traitements relevant d'autres spécialités. Ceci plaide en faveur du rôle d'authentique interniste que doit avoir le néphrologue.

Enfin se pose dans l'activité du néphrologue le problème de la fin de vie de l'insuffisant rénal. Les patients sont de plus en plus âgés, avec une pathologie associée de plus en plus sévère et évoluée. Ce type de patient entraîne une charge de travail extrêmement lourde.

La communauté médicale est confrontée à des situations difficiles de décision et qui concernent soit le non-recours éventuel au traitement par dialyse pour des patients très âgés, isolés socialement, soit l'arrêt de la dialyse pour des patients chez qui un certain nombre de pathologies surajoutées pourraient conduire à des situations proches de l'acharnement thérapeutique.

Où se trouvent les limites? Quelles sont les définitions? Faute de structures adéquates, d'appuis psychologiques ou psychiatriques selon les cas, peu d'équipes néphrologiques sont capables d'une discussion organisée rationnelle autour de la fin de vie inéluctable de l'insuffisant rénal chronique. Peu de médecins, peu de personnels ont une formation sur l'accompagnement de fin de vie ou même de soutien par écoute active. Ce besoin de formation au suivi du malade en fin de vie est reconnu par 63% des médecins. C'est dans le secteur public ou associatif que ce besoin est le plus important; il apparaît moindre dans le secteur privé.

### **b) Les néphropathies parenchymateuses**

Les maladies médicales du rein, avant le stade de l'insuffisance rénale chronique irréversible incompatible avec la vie faute de traitement de suppléance, sont le domaine d'élection de la néphrologie clinique.

Ces maladies peuvent se limiter aux néphropathies parenchymateuses (glomérulaire, tubulaire, interstitielle, primitive ou secondaire, vasculaire, acquise ou congénitale du rein). Le recrutement est essentiellement assuré par un dépistage à partir de quelques anomalies biologiques. La néphrologie clinique repose sur peu de signes cliniques spécifiques, les signes d'appel étant très généraux: œdèmes, hypertension artérielle, anémie, troubles digestifs, etc.

Le diagnostic repose sur un interrogatoire et un examen clinique approfondi, mais surtout sur un ensemble d'examen complémentaires biologiques et radiologiques judicieusement choisis par le néphrologue avant de décider de l'examen anatomo-pa-

thologique du rein au moyen de la ponction-biopsie. L'interprétation des examens anatomo-pathologiques du rein reste délicate et relève de pathologistes formés, avec qui la confrontation anatomo-clinique est indispensable (10 et 1 livre de D. Droz et B. Lantz en préparation). Le diagnostic posé, des mesures thérapeutiques seront éventuellement proposées, soit spécifiques (traitement anti-infectieux, traitement immunosuppresseur ...), soit non spécifiques visant essentiellement à ralentir la progression de l'insuffisance rénale et la survenue de complications liées à celle-ci. Il est également du ressort du néphrologue de formuler un pronostic et d'apprécier l'évolutivité de la maladie.

Le recrutement des patients adressés au spécialiste provient en général des médecins généralistes. Cependant, ces maladies sont souvent dépistées par des examens de routine; aussi le recrutement passe-t-il également par la médecine du travail, la médecine militaire ou scolaire, ou enfin par la médecine hospitalière et l'urologie.

La maladie rénale parenchymateuse est en général chronique, lentement évolutive soit vers la guérison, soit vers la mort rénale. Le suivi implique donc une activité de consultation régulière. Les maladies rénales parenchymateuses sont bien souvent la manifestation la plus grave, révélatrice ou non, d'une maladie générale (immunologique, vasculaire ou hématologique). La recherche étiologique des maladies rénales passe par la recherche de ces maladies avant d'en affirmer le caractère primitif. C'est pourquoi il existe des passerelles entre la néphrologie clinique et la médecine interne.

C'est pour cette raison qu'un certain nombre de néphrologues formés en centre hospitalier universitaire ont aussi la spécialité de médecine interne. 56% des néphrologues pensent d'ailleurs que le néphrologue devrait être toujours un interniste, d'une part du fait de cette activité de néphrologie clinique, et d'autre part en raison du besoin de suivi global du patient en insuffisance rénale. 61% demandent une formation de médecine interne. 97% pensent qu'il s'agit d'un champ frontière d'activité particulièrement important.

S'il s'agit d'un domaine important de recherche et offrant des difficultés diagnostiques, les glomérulopathies restent un secteur d'activité limité. Elles se résument d'après l'enquête, quelque soit le type, à quelques cas par an et par équipe, comme le prouve le nombre moyen de biopsies rénales ou de recherches de marqueurs spécifiques réalisées, limitées à moins de dix sur 5 mois d'activité pour la plupart des néphrologues. Les données épidémiologiques viennent d'ailleurs confirmer cette incidence assez faible.

### c) *L'hypertension artérielle*

Le rein jouant un rôle fondamental dans la régulation tensionnelle et près de 90% de la pathologie rénale étant associée à une hypertension artérielle, celle-ci peut être un mode de recrutement important pour l'activité de néphrologie clinique, soit pour une recherche diagnostique (recherche d'une cause d'hypertension artérielle secondaire), soit pour la mise en œuvre d'une thérapeutique, notamment dans les hypertension artérielles réfractaires ou échappant au traitement. Ceci tient au fait que le néphrologue est reconnu avoir des compétences pharmacologiques et une bonne compréhension des mécanismes physiopathologiques. 99% des néphrologues reconnaissent qu'il s'agit d'un champ d'activité particulièrement important.

Le domaine de l'hypertension s'est toutefois banalisé au fil du temps. Il s'agit aussi d'un domaine d'action du généraliste et bien sûr du cardiologue. Mais en termes de prise en charge spécialiste, le domaine de l'hypertension artérielle compliquée peut relever plus spécifiquement du néphrologue.

Soixante-six pour-cent des néphrologues considèrent que l'hypertension artérielle relève de leur spécialiste à partir du moment où elle nécessite pour son traitement une tri-thérapie. Une certaine concurrence existe sur ce point avec les cardiologues notamment autour de l'hypertension artérielle associée à une insuffisance rénale. 30% des néphrologues considèrent que cette prise en charge cardiologique peut d'ailleurs être néfaste pour le malade, le cardiologue n'étant pas averti des problèmes de suivi de l'insuffisance rénale.

Dans les établissements hospitaliers, l'activité de diagnostic et de traitement de l'hypertension artérielle par le néphrologue est d'autant plus développée que le service de cardiologie n'en fait pas un domaine d'élection.

### d) *La lithiase rénale*

La lithiase rénale dont la prévalence est loin d'être négligeable relève dans son traitement «aigu» des compétences de l'urologue. Cependant, les risques de récurrence imposent une intervention néphrologique pour éviter les rechutes et éventuellement les conséquences de destruction du rein; trop de patients et même de médecins résumant cette prise en charge au lithotriporteur. Le néphrologue mettra en œuvre le bilan diagnostique à la recherche soit d'une pathologie générale responsable de la lithiase, soit de facteurs de risque de précipitation lithiasique et leur traitement respectif. Une entente intelligente avec les

urologues permettra une bonne prise en charge de ce type de pathologie dont les conséquences socio-économiques sont importantes. Ce domaine est considéré comme important par 82% des néphrologues.

La structure nécessaire est celle d'un hôpital de jour et d'une consultation. Puisqu'il s'agit d'une maladie aux frontières des maladies de la nutrition, la place de la diététicienne y sera importante. La détermination des facteurs de risque nécessite également la bonne compréhension par les biologistes du problème.

### e) *Les néphropathies infectieuses*

Pathologies frontières avec l'urologie, les infections des voies urinaires et du parenchyme rénal peuvent être prises en charge par le néphrologue sur le plan médical, une fois éliminée toute pathologie d'obstacle ou pathologie chirurgicale.

Le traitement médical curatif relève et préventif de l'infection urinaire relève de la néphrologie clinique étant donné les conséquences importantes potentielles sur le rein. Pour 50% des néphrologues, la pyélonéphrite de l'enfant est mal traitée et reconnue trop tardivement. Peut-être la communauté néphrologique, sur la base d'une étude épidémiologique bien menée, devrait-elle se pencher sur ce type de pathologie sévère et relativement fréquente.

### f) *L'insuffisance rénale aiguë*

Cette pathologie a fait la gloire des premiers néphrologues qui ont pu utiliser la dialyse pour sauver les malades. Du fait du développement et de l'autonomisation des services de réanimation médicale ou chirurgicale, cette activité échappe de plus en plus au service de néphrologie d'autant plus qu'elle survient dans un contexte de défaillance multiviscérale, lorsqu'aux lits de néphrologie n'est pas associée une unité de soins intensifs. Ces unités sont présentes dans les grands centres hospitaliers universitaires, elles sont rares dans les centres hospitaliers généraux et les cliniques. Le néphrologue est appelé à travailler en collaboration avec le réanimateur; son activité autour de l'insuffisance rénale aiguë dépend alors de la structure de réanimation de son établissement.

En dehors de tout contexte de détresse vitale, en néphrologie clinique, il existe aussi une activité diagnostique et thérapeutique de l'insuffisance rénale aiguë isolée, soit dans un contexte de post-réanimation, soit dans un contexte d'accident médicamenteux.

L'utilité d'un secteur de soins intensifs en néphrologie est davantage reconnue par les médecins des centres hospitaliers universitaires (60%) que par les médecins des hôpitaux généraux (32%), alors que dans le secteur libéral, on retrouve 60% de médecins approuvant l'importance d'un tel secteur.

Sans doute s'agit-il là d'un problème de recrutement et de structure. En centre hospitalier universitaire, l'importance du recrutement justifie ce secteur; en centre hospitalier général, les relations avec les réanimations polyvalentes ne semblent pas entraver une bonne prise en charge de l'insuffisance rénale aiguë.

#### **g) Désordres hydro-électrolytiques**

Du fait de sa formation et de ses connaissances physiopathologiques, le néphrologue est le médecin des désordres hydro-électrolytiques.

#### **h) L'exploration fonctionnelle en néphrologie (EFR)**

Liée ou non à un laboratoire de physiologie rénale ou de médecine nucléaire, l'EFR est un domaine important de la néphrologie moderne. Qu'elle se fasse dans une unité fonctionnelle autonome et dotée de moyens, ou qu'elle se fasse dans une unité de soins cliniques, elle est un outil qui permet l'investigation clinique, pharmacodynamique, ou le suivi des patients dans le cadre par exemple de protocoles multicentriques. L'hémodynamique intra-rénale, la mesure de la clairance tubulaire (lithium), l'exploration scintigraphique des reins séparés sont trois exemples de ce qu'apporte de l'EFR.

#### **i) Rôle du néphrologue en Santé Publique**

Le coût de l'insuffisance rénale chronique est élevé; quelques 30.000 personnes induisent une dépense atteignant environ 1,5% du budget de la santé. Il est du devoir du néphrologue de développer son rôle transversal en santé publique dans un but de prévention primaire ou secondaire, ou d'épidémiologie.

Ce rôle transversal peut être exercé auprès des malades, des organismes sociaux ou de tutelle, et des autres spécialistes médicaux (cardiologue, diabétologue, médecin interniste, gériatre) pour éviter ou retarder le stade de l'insuffisance rénale terminale.

Pour dépister l'insuffisance rénale chronique, ce rôle est estimé comme capital chez 78% des né-

phrologues interrogés, pour éduquer (76%), ou pour traiter plus vite et en collaboration (88%).

#### **j) Champs d'actions frontières**

Un certain nombre de domaines d'actions du néphrologue sont frontières avec d'autres spécialités. Certaines ont déjà été évoquées. Ceci est particulièrement vrai pour les maladies de système (97% des néphrologues le pensent), la diabétologie (94%), l'immunologie (88%), le métabolisme osseux (82%), l'épuration sanguine (71%).

Dans l'avenir, si les techniques de plasmaphérèse, d'hémo-absorption ou de lipaphérèse continue se développent, elles pourront être prises en charge par le néphrologue qui a une bonne maîtrise de la circulation extra-corporelle répétée et qui le fait déjà dans un bon nombre d'équipes.

### **Les autres acteurs de la néphrologie clinique**

#### **a) Acteurs médicaux**

L'exercice de la néphrologie clinique ne peut se passer de compétences complémentaires. Il a été déjà vu combien les liens avec les médecins réanimateurs étaient importants, de même qu'avec les grandes spécialités: cardiologie, diabétologie (rapport de T. Hannedouche), chirurgie vasculaire, génétique, aussi bien dans le cadre du dépistage que du suivi au long cours.

Ces diverses spécialités doivent apprendre au contact des néphrologues le caractère spécifique de l'insuffisance rénale chronique terminale tant dans sa dimension médicale, que psychologique ou sociale. Les passerelles doivent être larges mais demandent beaucoup de temps de communication.

#### **b) Acteurs paramédicaux**

Il convient d'insister une nouvelle fois sur l'importance du recours aux compétences d'une diététicienne. La mise en place dans certaines maladies rénales d'une restriction protéique ou sodée ou hydrique et dont les bénéfices peuvent être importants en termes de prévention repose sur une motivation, une éducation par l'entretien diététique. Il en est de même pour le traitement de l'HTA ou de la lithiase, dont les facteurs hygiéno-diététiques sont la base du traitement.

Comme il a été indiqué, le fait de soigner en néphrologie clinique des malades chroniques avec un

traitent lourd à accepter, contraignant, évolutif, comportant différentes séquences thérapeutiques avec leurs échecs et leurs réussites peut rendre souhaitable l'aide d'un (e) psychologue tant auprès des malades (c'est ce que souhaitent 67% des médecins) qu'éventuellement auprès des équipes paramédicales.

L'importance du rôle des travailleurs sociaux pour gérer la réinsertion, la formation des patients, a aussi été soulignée.

## Structures d'exercice

### a) *Bilan*

La néphrologie est une spécialité relativement nouvelle. Spécialité essentiellement exercée en structure hospitalière, elle s'est individualisée médicalement dans les années 1965-1975 tout d'abord dans les centres hospitaliers universitaires, dans le cadre de services traitant la médecine générale ou de services traitant les maladies du métabolisme. Parallèlement, se développaient les méthodes de traitement de l'insuffisance rénale chronique et surtout l'activité d'épuration extra-rénale.

Dans les centres hospitaliers généraux, du fait du cursus de formation des néphrologues ayant introduit la dialyse, cette activité a été quelquefois développée dans le cadre d'un service de médecine interne ou générale. Lors de la création des centres de dialyse, il n'y a pas toujours eu création d'un secteur d'hospitalisation de néphrologie clinique, mais, au fil du temps, du fait de l'augmentation de l'activité et du nombre de patients traités, le plus souvent, un secteur d'hospitalisation spécifique a pu être créé ou individualisé.

Dans le secteur libéral, du fait de la planification sanitaire, rares sont les unités médicales individualisées de néphrologie. Dans ce secteur, le véritable besoin en lits de néphrologie est sûrement sous-évalué.

En centre hospitalier universitaire, l'activité hospitalière de néphrologie clinique est toujours individualisée. Elle représente une des 3 polarités de la néphrologie avec la dialyse et la transplantation.

Les statistiques de l'H80 sur l'hospitalisation en services de néphrologie relèvent en 1992:

- 998 lits en centre hospitalier universitaire;
- 791 lits en centre hospitalier;
- 218 lits en secteur privé, 94 en secteur lucratif, 110 en PSPH.

Il s'agit d'une activité qui serait donc majoritairement exercée par le secteur public puisqu'il s'y est

réalisé 80.485 entrées contre 6.643 dans le secteur privé, alors que la dialyse est une activité mieux répartie entre les différentes polarités (données 1992):

- centre hospitalier universitaire: 432.149 séances;
- centre hospitalier: 619.535;
- privé lucratif: 781.042;
- PSPH: 96.393.

Dans les faits, dans le secteur public, il existe donc une reconnaissance de la néphrologie clinique au travers des lits affectés à la spécialité. Dans le secteur libéral, cette activité est sous-estimée car probablement noyée dans l'activité d'hospitalisation de médecine. En termes de lieu d'hospitalisation, 85% des néphrologues interrogés pensent que cette identification des lits est importante. 11% pensent que l'on peut s'affranchir d'une structure définie et 5% pensent que la néphrologie devrait plutôt privilégier un rôle de consultation dans les services.

Pour 86%, cette activité est indissociable de la dialyse et peu de praticiens envisagent qu'elle puisse s'exercer en dehors d'une structure hospitalière.

Le nombre de néphrologues exerçant exclusivement la néphrologie clinique telle qu'elle a été définie en dehors d'une structure hospitalière se résument probablement en France à quelques personnes.

Au total, en termes de structure, l'exercice de la néphrologie clinique est assurée en institution et autour de l'activité de dialyse.

### b) *Lien avec l'activité de dialyse*

Du fait de l'activité de dialyse, du type de patients pris en charge, une unité de lieu entre l'exercice de la néphrologie clinique et celui de la dialyse est souhaitée, ceci pour assurer un continuum dans la prise en charge du malade en insuffisance rénale chronique, qu'elle soit terminale ou non. Cette unité de lieu est importante pour le patient comme pour le médecin, symbole d'une unité de prise en charge thérapeutique, même si les modalités peuvent en être variables.

Dans le secteur associatif, sont souvent pris en charge des patients uniquement pour leur épuration extra-rénale, le plus souvent dans le but d'un traitement par dialyse hors centre.

Pour certains, ceci n'est pas sans poser des problèmes lors des différentes phases du traitement, le malade passant de l'hôpital à la structure associative et vice versa. Sur le plan médical, il peut y avoir changement répété de l'équipe soignante. Cette situation est propre aux centres hospitaliers universitaires où de grandes associations se sont créées parallèlement aux services de néphrologie. L'ensemble de la com-

munauté néphrologique est majoritaire pour reconnaître aux médecins des associations un exercice possible de la néphrologie clinique. Sans doute la possibilité d'une double appartenance pour les médecins des associations ou les médecins hospitaliers devrait-elle résoudre ce type de problème.

### c) *Le lits d'hospitalisation*

Les lits d'hospitalisation de néphrologie clinique sont en général de court séjour. Le vieillissement des patients traités en insuffisance rénale chronique terminale, leurs comorbidités, les handicaps associés rendent ce type de patients très consommateurs de soins et de temps de personnel soignant durant leur hospitalisation.

Ils requièrent fréquemment des hospitalisations longues où les problèmes à régler sont nombreux et intriqués au plan physique, mais aussi psychologique et social. Pour bon nombre d'entre eux, le retour à domicile peut être impossible, et le transfert en moyen séjour nécessaire. Cependant, compte tenu de leur pathologie, la majorité des structures de moyen séjour ne peuvent les accueillir.

Ces problèmes rendent compte d'un engorgement des lits de néphrologie clinique par ce type de patients, réduisant d'autant les possibilités d'accueil d'autres patients. 50% des médecins constatent cet engorgement; 35% arrivent à trouver des solutions à ce problème. Une réflexion de fond est à envisager dans ce domaine pour continuer à pouvoir prendre en charge aussi la néphrologie clinique non gériatrique. Du fait de la spécificité en termes de traitement et de diagnostic de l'insuffisance rénale chronique, 72% pensent qu'il est nécessaire d'envisager des lits de moyen séjour réservés à ce type de malades gériatriques afin de simplifier leur prise en charge.

A l'inverse, les situations cliniques des malades en insuffisance rénale chronique sont rapidement évolutives. L'insuffisance rénale aiguë peut survenir dans un contexte de défaillance multiviscérale. 50% des médecins trouvent justifiée l'existence d'une structure de soins intensifs au sein de la structure de néphrologie clinique. Probablement l'autre moitié trouve des solutions organisationnelles localement aux problèmes suraigus de leurs patients dans les secteurs de réanimation polyvalente.

### d) *Mode d'activité*

L'activité de néphrologie clinique se déroule en consultation, en hospitalisation traditionnelle et de plus en plus en hospitalisation de jour.

L'activité de consultation est une primo-consultation dans 15 à 20% des cas. Du fait du caractère chronique des maladies rénales, bon nombre de consultations sont donc des consultations de suivi. Il en est de même en hospitalisation puisqu'environ 50% des hospitalisations sont celles d'insuffisants rénaux chroniques soumis à une épuration extrarénale ou transplantés.

### Les status des néphrologues cliniciens

#### a) *Bilan*

Les acteurs de la néphrologie clinique sont:

- soit des néphrologues exclusifs pour les plus jeunes depuis la réforme de l'internat, et pour les plus âgés qui ont choisi la voie du CES comme formation;
- soit des pluri-spécialistes avec le plus souvent la spécialité de médecine interne associée à la néphrologie pour bon nombre d'anciens internes et chefs de clinique;
- soit enfin plus rarement des médecins généralistes, formés localement et encadrés par un spécialiste, ceci surtout pour l'activité de dialyse.

Dans le secteur hospitalier, tous les statuts de la fonction hospitalière sont représentés. Un certain nombre de postes vacants sont occupés par des médecins vacataires, le plus souvent étrangers, faute de candidats pour les postes vacants.

Dans le secteur privé, le statut est celui de médecin libéral exerçant sous contrat avec la personne ou l'organisme gestionnaire de l'établissement. Le contrat n'est pas uniforme. Pour le néphrologue libéral, si l'exercice de la néphrologie clinique occupe 25 à 50% de son temps, il représente moins de 25% de ses revenus.

Dans le secteur associatif, le statut est souvent celui de médecin salarié des établissements privés à but non lucratif (FEHAP).

Les questions qui se posent sont d'abord celles des moyens humains: sont-ils en nombre suffisant pour la tâche à assumer? Le nombre d'insuffisants rénaux chroniques en phase terminale augmente de 4-5% par an et, parallèlement, l'activité de néphrologie clinique liée à l'insuffisance rénale chronique. Le nombre de néphrologues est loin d'augmenter de 5% par an. Plus que le problème de status, c'est donc celui du nombre de néphrologues qui est préoccupant face à l'ampleur de la tâche, à ses contraintes et servitudes.

Cette inadéquation entre nombre de néphrologues et ampleur du travail à fournir se traduit pour certains par la perception d'une dégradation de la prise en charge, ou par une absence de disponibilité pour assurer les fonctions de relations avec les autres acteurs médicaux impliqués dans la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique. Il arrive que les tâches de soins sont telles que les activités de recherche ou d'enseignement sont mises de côté, ce qui, à long terme, est préjudiciable. Est-il normal qu'un professeur de néphrologie, chercheur de renom, passe une partie de son temps à trouver des places en dialyse pour ses patients en insuffisance rénale chronique terminale?

La profession doit-elle essayer de former plus de néphrologues ou comme certains malheureusement le proposent doit-elle s'entourer de généralistes formés à une tâche spécifique pour répondre à la demande? La lourdeur, la technicité du traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale, l'évolution du patient dans les différentes phases du traitement nécessitent une qualification et un mode d'organisation rigoureux qui plaident en faveur de la première solution.

### **b) Le néphrologue clinicien dans sa profession**

L'insuffisance rénale chronique et son traitement, la dépendance du malade vis-à-vis de ce traitement, les situations aiguës qu'elle peut engendrer, nécessitent une continuité des soins de néphrologie clinique. Cette continuité des soins est permanente tout au long de l'année sans baisse d'activité quelles que soient les saisons. Aussi les néphrologues exercent-ils leur activité au sein d'un groupe, équipe pour les hospitaliers, associations pour les libéraux. L'unité de base est au moins constituée de deux médecins. Il s'agit d'une chance pour la spécialité car vu l'éventail des domaines d'activité de la néphrologie clinique et il est ainsi possible à chaque néphrologue d'investir un sous-domaine de la spécialité, ne nécessitant pas la même continuité des soins que l'insuffisance rénale chronique, où, au sein d'une équipe, il pourra s'épanouir et prendre une responsabilité, tout en restant confronté à l'ensemble des aspects de l'exercice de la néphrologie clinique. Ainsi, chacun doit pouvoir, grâce, à une réelle polyvalence, assumer les responsabilités de ses collègues tout en étant parfaitement conscient de ses limites et de celles de ses collègues.

Le néphrologue est complètement dépendant de la structure dans laquelle il exerce et, le plus souvent, d'une structure de dialyse. Même si la carte sanitaire est obsolète, elle aura permis le dévelop-

pement de services de néphrologie clinique qui assurent une prise en charge globale des patients à condition qu'il n'y ait pas excès dans la compartimentalisation, décrite ainsi par certains: «il y a un néphrologue interniste avant la dialyse, un néphrologue dialyseur, puis un néphrologue transplantateur». C'est à ce prix que l'image du néphrologue trop souvent considéré uniquement comme un dialyseur, impuissant devant l'évolution des néphropathies, disparaîtra, la réduction de la morbidité des maladies rénales passant par une prise en charge précoce des patients.

Enfin, il est nécessaire de reconnaître, l'égalité des compétences des néphrologues des secteurs privé et public, ne serait-ce qu'au niveau des prescriptions médicamenteuses. Il est d'ailleurs anormal pour 86% des médecins que tous les néphrologues ne puissent prescrire certains médicaments usuels.

Malgré le champ extrêmement large de la néphrologie clinique, sa complémentarité avec la dialyse, il est anormal que dans certains hôpitaux, les néphrologues ne disposent pas de secteur d'hospitalisation et que les équipes soient parfois insuffisantes, ce qui limite leur possibilité de prise en charge et la crédibilité de la néphrologie clinique.

La néphrologie clinique a acquis comme la dialyse ses lettres de noblesse au fil des ans. L'une comme l'autre sont indissociables en termes de structure et de mode d'exercice.

## **LA TRANSPLANTATION RÉNALE**

Les néphrologues ne sont pas les seuls à parler de transplantation ou même de transplantation rénale. La Société Française de Transplantation (à laquelle participent de nombreux néphrologues) est un lieu privilégié d'informations scientifiques et de réflexions sur l'ensemble du problème des greffes. De même, créés en 1994, l'Etablissement Français des Greffes (sur le plan administratif et réglementaire), et le syndicat de la transplantation (sur le plan syndical) regroupent les «transplanteurs» de toutes disciplines.

Mais dans chacun de ces groupements, les néphrologues ont une place singulière à plusieurs égards.

1. Ils ont été les premiers et presque partout, maîtres, d'ouvrage des prélèvements et des greffes de rein. Dire cela n'enlève rien à l'indiscutable mérite de tous les autres acteurs de ces greffes: immunologistes, chirurgiens, anesthésistes, infirmières, et du travail en équipes.

2. Après avoir géré pendant 20 ans la quasi-exclusivité des greffes, les néphrologues demeurent de-

puis 1985 (généralisation de la ciclosporine) ceux qui gèrent le plus grand effectif de greffés. Les collaborations sont de plus en plus étroites avec les équipes qui greffent avec succès d'autres organes.

3. Contrairement à d'autres greffes d'organes (cœur, foie, poumons), la greffe de rein n'est qu'exceptionnellement «vitale»; en effet, outre leur intérêt médical proprement dit, les greffes de rein sont l'un des traitements possibles de l'IRCT et les résultats doivent être comparés à ceux de la dialyse. Si pour chaque tranche d'âge, l'espérance de vie dans chaque «méthode thérapeutique» est en gros la même, si chaque méthode a ses inconvénients et ses risques dont les patients doivent être avertis, il est maintenant très clair que la transplantation coûte beaucoup moins cher que la dialyse. Comme elle permet de plus une réinsertion socioprofessionnelle de meilleure qualité, elle apparaît pour tous un traitement de choix de l'IRCT.

En fait, il ne s'agit pas seulement d'une alternative entre greffe ou dialyse, mais d'une complémentarité, l'une suivant l'autre – ou la précédant en cas de destruction subite ou progressive du greffon. Pour un petit pourcentage de sujets (eunes le plus souvent), la greffe a pu être effectuée avant toute dialyse mais le risque d'un retour potentiel à la dialyse n'est pas inférior.

La réflexion menée dans le cadre de ce Livre Blanc s'inscrit donc à la fois en complémentarité avec ce qui a trait aux autres greffes d'organes d'une part, et avec les moyens de dialyse d'autre part.

### Les résultats de la transplantation rénale en France

On a vu qu'après une phase ascendante dans les années 1980, ayant permis d'atteindre un chiffre de près de 2.000 greffes par an (soit 35 par million d'habitants), le nombre de greffes rénales annuelles a subi une baisse en 1992 et 1993, jusqu'à descendre en dessous de 1.800, soit environ 32 par million d'habitants.

Or, d'autres pays européens, et en particulier l'Espagne, l'un des pays le plus performant en la matière, les taux sont nettement plus élevés avec 42,5 transplantations rénales par million d'habitants et par an. Le nombre de donneurs par million d'habitants y est en effet de 25, contre 17 en France.

La liste d'attente de transplantation en France est de l'ordre de 4.500 patients. Il y a chaque année un «volant» d'un peu plus de 2.500 patients qui ne sont pas greffés.

La demande de transplantation dépasse donc les possibilités de greffe essentiellement en raison du manque de greffons. Nous avons dans cette étude

essentiellement recherché des propositions pour améliorer la situation présente. La discussion n'a pas abordé le problème de la répartition des greffons pour ne pas doubler l'actuelle réflexion de l'Etablissement Française des Greffes sur ce sujet.

### Le don d'organes

Les causes du manque de greffons sont assez bien connues en France; certaines sont bienvenues comme la baisse des accidents de la voie publique, d'autres inquiétantes comme le nombre croissant de refus par les familles. En pratique, le consensus des religions et des courants de pensées humanistes concernant le respect de la vie, la solidarité, la générosité et l'amour n'est pas retrouvé de la même façon quand il s'agit de consentir à donner un ou des organes. Une des explications de ces refus, placée au premier rang par 40% des néphrologues interrogés, réside dans le manque de confiance envers le corps médical, cette cause venant loin devant l'obstacle que peut représenter le prélèvement multi-organes et aussi le manque d'accompagnement des familles. Toute hésitation, question ou opposition sur un point très particulier concernant, même de loin, le don d'organes peuvent donc faire douter et se transformer en refus global du don. Le problème du manque de confiance dépassant la seule politique du don d'organes, nous ne pouvons, ici, que rappeler à leurs responsabilités ceux qui par leurs positions et leurs attitudes peuvent influencer un très grand nombre de personnes. Il est indispensable d'expliquer largement ce que représente le don d'organe et de l'intégrer à un effort collectif de santé cohérent et efficace. Cette information et la possibilité d'en discuter doivent être assurées assez tôt, intégrées à l'éducation de tout individu pour qu'il puisse clairement exprimer son choix, de son vivant, en dehors de tout contexte émotionnel entourant la mort. Cette décision pendant la vie permet de libérer la famille de cette responsabilité. En effet, même si nous sommes aidés par la loi Caillavet, 63% des néphrologues interrogés refuseraient d'appliquer la loi de façon stricte, c'est-à-dire de ne pas requérir l'accord de la famille.

Nous pouvons penser que la création d'un fichier de refus, basé sur l'inscription volontaire, ne sera pas réellement utile à la pratique des prélèvements (43% de réponses en ce sens contre 30% de praticiens souhaitant un tel fichier). Effectivement, la situation reste inchangée en cas de non-inscription et seuls risquent d'être inscrits ceux qui se sont déjà clairement opposés à un prélèvement. Il est admis par le panel que tout citoyen puisse être un donneur (46%



plus 28% avec des réserves); en cas de refus, une minorité non négligeable (19% plus 18% avec réserve) serait d'accord pour limiter l'accès de ces personnes à une transplantation. Cependant, on peut penser qu'à l'opposé, la proposition d'une carte de donneur est très critiquable car c'est le refus du don qui doit s'exprimer et certaines familles peuvent assimiler le non-port de cette carte à un refus de don (comme cela a déjà été observé).

Il est fondamental que le don reste gratuit, libre et anonyme. En retour, il faut garantir qu'aucune autre possibilité de se procurer un greffon, en particulier par un filon commercial, ne puisse exister, les seules «compensations» envisagées pour la famille étant morales (le cas du donneur vivant est particulier car la prise en charge de tous les frais liés au don doit être assurée — arrêt de travail, transports, etc.).

Le respect du corps après la mort est impératif et profondément ancré dans toutes les cultures et les religions (rapport G. Jacques). Le non-respect de l'aspect extérieur est choquant et inadmissible. Il doit être particulièrement soigné avec un examen systématique avant d'autoriser une restitution du corps à la famille. En particulier, le prélèvement multi-organes peut être ressenti comme un acte extrêmement agressif et long; nous devons accepter de ne pas prélever tous les organes que nous aurions souhaités, si les familles le précisent. La tolérance et le respect de certaines règles et pratiques funéraires devraient permettre de ne pas s'opposer aux exigences religieuses et de limiter ainsi les réticences et les refus.

Dans cet esprit, la définition de règles de «bonnes pratiques du prélèvement», largement diffusées, basées sur le respect du corps et l'observance des rituels funéraires, est souhaitée par une large majorité de néphrologues (93%).

### La coordination des prélèvements

Le rôle des coordonnateurs est essentiel. Le nombre de prélèvement en Espagne a très nettement progressé, entre 1991 et 1994, augmentant de 23,7%, pour passer de 20,2 à 25 donneurs prélevés par million d'habitants. Cette ascension ne provient pas des accidents de la voie publique qui ont chuté durant la même période de 41%, mais d'un recrutement meilleur des donneurs potentiels. Le nombre de donneurs est estimé à environ 4% des décès hospitaliers et se situe entre 40 et 100 donneurs par million d'habitants, donc bien loin du nombre de prélèvements réalisés. La rapport de R. Matesanz et B. Miranda nous décrit l'organisation espagnole actuelle; elle est simple et basée sur la décentralisation. L'im-

portance de la présence permanente d'un(e) coordonnateur(trice) dans chaque hôpital, y compris les plus petits, est évidente. Nous retrouvons ici, les 3 niveaux de coordination, nationale, régionale et locale. Le coordonnateur est un médecin ou un(e) infirmier(e) connaissant bien les soins intensifs et/ou la transplantation, sous la dépendance directe du directeur médical de l'établissement hospitalier. La décentralisation est poussée avec des coordonnateurs(rices) aussi présent(e)s dans les hôpitaux non greffeurs (centres générateurs). Ils sont généralement à temps partiel, pour répondre à toutes les questions d'organisation et d'ordre juridique. Ces personnes ont été formées à identifier les donneurs, à diagnostiquer la mort, aux soins intensifs à administrer à ces patients et aussi à l'abord psychologique des familles. Ils sont chargés en plus de ce travail de coordination, des relations avec les médias et des programmes d'éducation. Chaque région est responsable de ses décisions, les problèmes généraux étant discutés en réunion du conseil national ou régional de coordonnateurs. La répartition des greffons se fait en priorité de façon locale puis régionale et finalement nationale. Les patients prioritaires (échanges régionaux) sont les patients hyperimmunisés et les receveurs pédiatriques.

Deux remarques peuvent donc être faites. La première est la présence d'une personne spécialement formée pour éviter la méconnaissance de donneurs potentiels et aider localement les équipes, parfois peu habituées à cette situation, dans les démarches nécessaires (examens biologiques, indications/contre-indications, problèmes administratifs...). La deuxième est la motivation des équipes entretenue par une répartition en priorité locale des organes prélevés.

Soixante-sept pour-cent des réponses du panel interrogé placent en première ligne le rôle clef du coordonnateur de prélèvement (incluant l'information médiatique), pour expliquer le succès espagnol, suivi d'une meilleure collaboration avec le médecin anesthésiste.

A noter que l'absence de coopération d'un médecin face à un donneur potentiel serait jugée comme une faute professionnelle grave par 34% du panel contre 47% de réponses négatives.

### Greffes à partir de donneurs vivants

(Rapports de MM. Mourad et Broyer)

En France, ce type de transplantation n'a jamais été développé, représentant environ 3,5% du total des transplantations (de 1984 à 93), à l'opposé de ce qui est observé dans les pays du nord de l'Euro-

pe (en Norvège, 80% des insuffisants rénaux sont transplantés en grande partie grâce à des dons intrafamiliaux qui représentent 40% des greffes) et aux USA, où la transplantation provenant de donneurs vivants représentait 24% des greffes en 1991. La loi actuelle (L671-3) précise que le donneur doit avoir la qualité de père, mère, fils ou fille, frère ou sœur du donneur. En cas d'urgence, le donneur peut être le conjoint. Ces règles sont largement acceptées; seuls 27% des néphrologues de notre panel ne s'opposeraient pas à une extension à des donneurs extrafamiliaux. Il semble très souhaitable de redéfinir la place du conjoint comme donneur en raison des remarquables résultats qui viennent d'être publiés.

L'intérêt de ce type de greffe est évident pour le receveur en termes de qualité fonctionnelle et de survie du greffon. Les résultats avec donneurs vivants sont meilleurs qu'avec donneurs cadavériques, qu'il s'agisse évidemment de donneurs HLA identiques (5 à 20% de résultats meilleurs à 1 an et surtout de 20 à 40% après 10 ans) ou de donneurs semi-identiques pour lesquels les résultats se rapprochent actuellement de ceux obtenus avec les premiers. Des données plus récentes rapportent aussi d'excellents résultats en cas de prélèvement sur un donneur «différent», en particulier si celui-ci est le conjoint. D'autre part, la date de la greffe est programmable (avant même la dialyse), le prélèvement s'effectue dans des conditions optimales permettant d'éviter la période d'anurie postopératoire, la durée de l'hospitalisation et la morbidité liées. Ce type de transplantation peut aussi permettre à des patients difficiles (mais HLA identiques) d'être greffés dans les délais raisonnables (hyperimmunisés, greffes itératives).

Cette liste d'avantages est à mettre en balance avec les risques et inconvénients pour le donneur. Le risque vital existe, estimé à 3/10.000 entre 1980 et 1991 aux Etats-Unis. Les complications post-opératoires sont plus difficiles à documenter, variant de 2,5 à 7,5% de complications sérieuses mais qui en général ne rallongent pas la durée du séjour hospitalier. Les complications lointaines, chirurgicales, sont encore plus difficiles à estimer. La néphropathie avec hyalinose segmentaire et focale de la réduction néphronique est connue de tous dans les modèles animaux, en particulier chez le rat. Chez l'homme, la néphrectomie d'un sujet sain entraîne une légère baisse de la filtration glomérulaire (70-80%) accompagnée d'une hypertrophie compensatrice dans la grande majorité des cas, excepté chez les donneurs les plus âgés (> 50 ans). La fonction rénale reste stable par la suite (2 cas d'IRC après don de rein sans relation établie), gardant même une réserve fonctionnelle, le plus long recul moyen étudié étant la

série de Najarian avec 23 ans. Une protéinurie non sélective (> 150 mg/24 h) est fréquemment retrouvée (23% dans la série la plus ancienne); sa signification reste à définir. Le développement d'une hypertension artérielle est assez fréquent mais de nombreux biais existent, sans que l'on puisse exclure une aggravation d'une hypertension artérielle préalable par la néphrectomie.

Les conséquences sociales et psychologiques de la néphrectomie ont été peu étudiées mais elles ont loin d'être négligeables. Une très sérieuse enquête préalable peut les amenuiser. L'angoisse et la douleur pré et post opératoire sont évidentes ainsi que la nécessité d'une période d'immobilisation et de convalescence de 4 à 8 semaines avant une reprise des activités antérieures. De plus, la perte de revenus n'est pas toujours entièrement compensée par l'assurance maladie. Comme nous le voyons, le don comporte des risques, le donneur doit en être parfaitement informé et devrait signer un formulaire de consentement éclairé.

L'aspect éthique représente la discussion principale de la transplantation avec donneur vivant. L'amputation d'un rein chez une personne saine est opposée au principe de «*primum non nocere*» car comme nous l'avons vu, le risque pour le donneur, même très faible, existe. Ainsi, l'enquête conduite en France par M. Broyer, montre que deux centres de transplantation sur les 41 unités de transplantation rénale refusent catégoriquement d'effectuer des greffes à partir de donneurs vivants. Nous pouvons argumenter que le sentiment d'obligation, exercé par pression morale, semble incompatible avec la logique de don, mais il faut aussi reconnaître que l'acte du don volontaire est un acte généreux associé à une haute valeur morale, pouvant être ardemment souhaité par le donneur. Si nous voulons rester en accord avec la notion de don, de gratuité et de liberté, l'initiative de la proposition de prélèvement doit appartenir au donneur potentiel qui ne doit pas se retrouver en situation d'avoir à refuser ou d'être obligé d'accepter. La démarche active pour trouver un donneur dans la famille, qui prévaut probablement dans les pays du Nord de l'Europe et en Amérique du Nord, n'est pratiquée que par 7% des centres français; 58% des centres précisent, lors de la consultation prégreffe avec le patient, qu'une transplantation avec donneur vivant est possible et attendent une réponse sans insister; 31% des centres n'en parlent pas, attendant qu'un membre de la famille se manifeste. L'ambiguïté réside dans le fait que seul le receveur est rencontré en consultation prégreffe. Qui permettra à ce receveur de connaître la possibilité de greffe familiale alors que les donneurs potentiels ne sont pas, eux, forcément infor-

més, donc ne peuvent pas se manifester directement? Le médecin ne doit certes pas dissimuler de possibilité thérapeutique, mais renvoyer le receveur pour qu'il discute avec sa famille d'un don éventuel est certainement très discutable. C'est pourtant ce que les néphrologues interrogés préfèrent à 63%. La situation est évidemment différente en pédiatrie, puisque le receveur potentiel est accompagné de ses parents.

Le recul des prélèvements d'organes sur cadavre mais aussi l'augmentation du nombre des greffons de qualité «limite» conduira probablement au développement de la transplantation avec donneur vivant. Mais il paraît actuellement peu acceptable de justifier une promotion de ce type de transplantation car les efforts doivent avant tout porter sur les prélèvements sur de sujets décédés.

Pourtant, il ne faut sans doute pas attendre pour aborder le problème. Deux types de positions existent actuellement. L'une comme l'autre son très marquées et vont jusqu'à s'opposer, toutes deux se justifiant par des raisons éthiques:

- les uns, au nom des risques physiques et psychologiques pour le donneur, refusent de greffer avec des reins prélevés même sur un proche, ou ne l'acceptent que pour un très petit nombre de cas sélectionnés;

- les autres, beaucoup moins nombreux, au nom de la pénurie actuelle de greffons et de l'indispensable expansion de la transplantation rénale, au nom des bons résultats observés en Scandinavie, ont engagé une véritable promotion du don d'organe intrafamilial.

Cela se sait et les familles s'interrogent sur la raison de pratiques différentes sinon opposées. Or, comme l'a souligné J. de Kervasdoué, «le sentiment d'injustice naît de la discrimination, du secret, bien plus que de l'application des règles strictes et universelles. Le manquement à la règle de publicité est incontestablement un manquement à l'éthique». Dans ce contexte, M. Broyer propose la tenue d'un colloque national pour assurer un consensus qui permettrait de faire connaître la légitimité des positions. Cette réflexion nationale, que 73% des néphrologues interrogés disent souhaiter, serait aussi l'occasion d'établir:

- a) la liste des examens à réaliser en vue d'effectuer une néphrectomie chez un donneur vivant potentiel avec le maximum de sécurité immédiate et lointaine;

- b) la liste des critères d'exclusion absolue on relative à la donation;

- c) la mise à jour d'un registre national des donneurs vivants que tiendrait l'Etablissement Français des Greffes afin de recueillir des informations sur leur devenir;

- d) l'obtention de la gratuité totale des soins entraînés par les complications ou la réalisation des examens justifiés par la surveillance du donneur.

### Quel avenir pour les greffons?

#### i) **Le rejet chronique et son impact sur la population des transplantés rénaux** (Rapport de J. Bedrossian)

La définition et les mécanismes du rejet chronique commencent à être mieux compris mais les nombreux progrès réalisés dans le domaine de la transplantation ont surtout visé la période initiale (chirurgie, liquides de conservation, traitement du rejet aigu, traitements des complications infectieuses...). Le traitement d'entretien a lui aussi été considérablement modifié par l'arrivée de la ciclosporine A. Malgré tout cela, le rejet chronique est très fréquent. Ce dysfonctionnement chronique du greffon reste la première cause de retour en dialyse des patients greffés, qui probablement resteront longtemps en dialyse avant de retrouver au autre greffon.

Les signes de rejet chronique sont présents sur 2/3 des reins fonctionnels après deux ans de greffe; de nombreuses publications, parfois discordantes, cherchent à définir des facteurs de risque. Il existe des facteurs immunologiques et certainement entrent en jeu la survenue d'un épisode de rejet aigu et l'immunisation anti-HLA. Le rôle de l'incompatibilité HLA n'est pas certain. On peut le déduire de la plus longue survie des transplantations avec donneurs apparentés, mais il faut aussi remarquer que dans ces cas, la qualité de l'organe greffé n'est pas comparable (d'ailleurs, on observe aussi d'excellents résultats des transplantations entre conjoints). Sans être directement immunologique, la non-compliance au traitement est une cause très largement sous-estimée de rejet chronique (15% au minimum des patients transplantés). Les facteurs non immunologiques sont très nombreux: certains rejoignent la prévention de la dégradation de la fonction rénale en amont de l'IRCT (HTA, dyslipidémie...), d'autres sont plus directement rattachés à la greffe tels le délai d'ischémie froide, la qualité du greffon, les infections en particulier celles à CMV, la toxicité chronique de la ciclosporine...

La fréquence et l'importance que prend le «rejet chronique» justifient d'en faire un sujet majeur de

recherche. Ce thème vient d'ailleurs en troisième position des sujets que les néphrologues pensent insuffisamment soutenus par les organismes de recherche, après le vieillissement rénal et l'épidémiologie. Toutes les personnes interrogées sont d'accord pour participer à des études multicentriques sur ce sujet.

## ii) *La xénogreffe*

Sujet de recherche en plein essor, la xénogreffe représente une solution logique mais encore théorique aux problèmes de pénurie d'organe (rapport de M. Wolf). 40% de os confrères estiment qu'ils auront à intégrer dans leur pratique cette possibilité thérapeutique, dans la décennie à venir. Si actuellement cette technique offre beaucoup d'espoir en donnant la clé d'un réservoir d'organes inépuisable, éventuellement génétiquement modifiés, nous sommes confrontés à une formidable barrière immunologique responsable de rejets hyperaigus. Les acteurs et surtout les cibles de cette réponse commencent à être bien identifiés, permettant de suivre de nombreuses pistes pour contrecarrer cette réponse. Mais au-delà de la barrière d'espèce immunologique, d'autres problèmes seront à prendre en considération: physiologie, transmission de zoonoses et éthique.

A l'évidence, si des xénogreffes de cellules ne sont peut-être plus très éloignées, il ne faut pas compter avant longtemps sur les xénogreffes pour régler le problème de l'insuffisance rénale chronique terminale.

### **Les greffons prélevés chez les sujets âgés**

A condition d'être bien évalués (y compris par biopsie) ces greffons sont bien tolérés et donnent des résultats très remarquables. Ils peuvent être transplantés sur des sujets volontaires, âgés de 60 à 70 ans. Leur survie en transplantation est nettement meilleure qu'en dialyse.

### **Faut-il fixer des seuils d'activité (minimum et maximum) des centres de greffe?**

(Rapports de MM. Godin et Colpart)

Dans chaque région administrative, il existe au moins un établissement autorisé à pratiquer des transplantations, en particulier dans les 25 CHU de province. L'activité moyenne française est de 48 transplantations par an et par centre, position inter-

médiaire par rapport à celles de nos voisins européens (30 à 63 transplantations par an).

Définir au suil d'activité, c'est admettre qu'il existe une limite en dessous de laquelle certains critères de qualité ne sont pas remplis, justifiant donc la cessation de cette activité. Une telle définition demande à prendre aussi en considération la zone d'influence, la prévalence de l'IRCT dans la région concernée, les éventuelles spécialisations du centre (transplantations combinées, patients avec problèmes particuliers...) et aussi la notoriété du centre. L'activité est également dépendante des moyens financiers et en personnels mis à disposition. Les facteurs à prendre en compte déjà proposés sont l'efficacité des soins et l'efficacité économique. M. Godin propose de retenir en plus certains critères universitaires, comme l'intérêt scientifique et pédagogique. Il ressort de notre enquête que seulement 23% de nos collègues se prononcent pour la définition d'un seuil minimal, le plus fréquemment situé autour de 25 transplantations par an et que 19% d'entre eux approuvent une limite d'activité maximum, de l'ordre de 80 à 100 greffes par an. Nous voyons donc que la grande majorité des personnes interrogés ne souhaite pas fixer un seuil restrictif tant inférieur que supérieur. De fait, très peu de données objectives permettent d'évaluer la qualité des résultats en dehors du rapport de l'Etablissement Français des Greffes et des pourcentages de survie du greffon. L'interprétation en est difficile et les opinions sur la qualité des résultats en fonction du seuil d'activité restent très partagées.

Il est important de remarquer que 91% des néphrologues estiment indispensable ou nécessaire l'évaluation médico-économique des centres de transplantation en cherchant à mettre en adéquation les moyens avec l'activité et les résultats obtenus. L'évaluation médico-économique sérieuse est indispensable avant toute définition de seuil qui de toute façon se situerait autour de 25 transplantation par an, chiffre compatible avec l'activité de tout CHU.

J. J. Colpart insiste sur les aspects économiques intéressant des centres effectuant environ 25 greffes par an qui s'ajoutent à l'effet positif considérable que de tels centres ont sur le recrutement des greffons. En effet, la suppression de certains centres ayant ce chiffre d'activité entraînerait une très nette démotivation des équipes face au problème des prélèvements d'organes.

Cette évaluation de l'activité des centres pourrait aussi s'intéresser au problème de l'inscription des patients. Un expert a suggéré ainsi que l'on examine systématiquement les listes de dialysés non inscrits sur les listes d'attente de greffe et qu'au nom de la transparence, on en analyse les causes: 15% des né-

phrologues interrogés trouvent cela inadmissible; 71% trouvent cela normal ou acceptable.

### **La réponse des experts interrogés par Ch. Mion et J. Chanliau à la question: Quelle place pour la transplantation rénale?**

Les réponses sur ce thème sont d'une extrême homogénéité. De ce fait, il a paru aisé de les résumer brièvement sans trahir la pensée des auteurs.

L'accord est quasi unanime sur les points suivants:

1. la transplantation rénale réussie est la forme thérapeutique optimale du traitement de l'IRC. Il faut donc favoriser son développement;

2. l'accès des patients dialysés à la transplantation rénale est possible, quelle que soit la structure où ils sont dialysés: la rétention des patients par les centres d'hémodialyse n'existe pas aux yeux des rapporteurs, ou bien elle est très exceptionnelle;

3. le facteur limitant majeur est la pénurie d'organes. Diverses suggestions sont proposées pour remédier à ce manque. Mais comme les rapports ont été rédigés avant que les textes concernant les nouvelles dispositions légales abolissent la loi Caillaud, il ne paraît pas utile de résumer les prises de position et les suggestions nombreuses des rapporteurs sur les mesures à adopter pour faciliter le prélèvement d'organes;

4. il faut maintenir tous les centres de transplantation actuellement existants. La suppression, sous des prétextes économiques, des centres ayant une activité jugée trop faible ne ferait qu'accentuer encore la baisse globale à l'échelle nationale dans ce domaine. Il est souhaitable, cependant, que l'activité minimum d'un centre de transplantation rénale se maintienne autour de 20 à 25 greffes par an;

5. le patient dialysé doit être régulièrement suivi en consultation par l'équipe de transplantation, au moins une fois par an durant la période d'attente. Après transplantation, il est essentiel d'associer l'équipe néphrologique responsable de la dialyse de suppléance à la surveillance régulière du patient greffé;

6. malgré ses avantages, le succès à long terme de la transplantation rénale reste limité. Il faudrait mieux informer les candidats à la transplantation rénale des limites et des risques de cette modalité thé-

rapeutique. Les patients devraient également bien connaître le rôle capital de l'immunosuppression dans le succès de la greffe, sans en ignorer les effets indésirables et les complications;

7. J. L. Fabre souligne que si la transplantation se développe à nouveau, il sera nécessaire de mettre en place les moyens d'accueillir les greffés qui évoluent vers l'IRC: lits hospitaliers et postes de dialyse en centre en nombre adapté s'imposent, d'autant plus que le retour en dialyse de ces sujets n'est pas toujours simple;

8. les nouvelles dispositions concernant l'aide sociale sont très défavorables aux transplantés. Pour R. Volle, la perspective de perdre toute indemnité en cas de transplantation rénale peut dissuader certains malades transplantables de se faire inscrire sur la liste d'attente. Ce problème est particulièrement important pour les patients les plus jeunes, qui n'ont pas pu acquérir une formation professionnelle sérieuse du fait de leur maladie rénale. Ces jeunes greffés ont beaucoup de mal à se réinsérer professionnellement, même si leur greffe est parfaitement fonctionnelle;

9. pour permettre à l'activité de transplantation rénale de se maintenir, voire de se développer, J. Arnau-Tou et G. Lemaire se prononcent en faveur de prélèvements effectués chez des donneurs vivants apparentés: pour J. L. Lacombe, ce don de rein serait acceptable seulement lorsqu'il se fait entre le père ou la mère et leur enfant. Par contre, C. Buisson pense que la greffe à partir de donneurs vivants doit rester exceptionnelle, G. Laurent et C. Leroux-Robert y sont fortement opposés, et J. P. Ryckelynck exprime une prudente réserve.

En conclusion, la transplantation rénale est appréciée comme le meilleur mode thérapeutique offert aujourd'hui à l'IRC en cas de succès. La réduction de l'activité de transplantation rénale observée depuis quelques années inquiète les néphrologues. Plusieurs rapporteurs suggèrent des mesures susceptibles, selon eux, d'augmenter le taux de prélèvement avec ou sans l'accord de la famille. Cependant, face au problème de la pénurie d'organes, il ressort de la lecture des rapports que le néphrologue est bien désarmé. La transplantation rénale à partir de donneurs vivants apparentés, largement utilisée en Scandinavie et aux Etats-Unis, reste une approche très contestée dans notre pays.