

UNE INSUFFISANCE RÉNALE TERMINALE.

La possibilité de bénéficier d'une greffe rénale, avant le recours à la dialyse, devrait être systématiquement discutée. On en est loin !

La greffe rénale à un âge avancé. La théorie... et la pratique !

TÉMOIGNAGE DE LYDIA, RENALOO

(association de patients, maladies rénales, greffe, dialyse)

www.renalo.com

COMMENTAIRE DU PR LIONEL ROSTAING

Service de néphrologie, hémodialyse, aphérèse et transplantation rénale, CHU Grenoble-Alpes, Grenoble, France.

Lydia déclare n'avoir aucun lien d'intérêts.

L. Rostaing déclare intervenir de façon ponctuelle pour Chiesi, Novartis, Sanofi et BMS ; et avoir été pris en charge lors de congrès par Chiesi, Novartis, Astellas, Neovii, BMS, Sanofi et Hemotech.

TÉMOIGNAGE DE LYDIA, 72 ANS, EN DIALYSE DEPUIS TROIS ANS

Je suis atteinte d'une polykystose hépatorénale génétique. En 2010, j'avais 65 ans, j'étais suivie depuis plusieurs années par un néphrologue d'un centre de dialyse privé qui ne me cachait pas la dégradation de mon état, n'entreprenait pas grand-chose pour la ralentir, et ne me parlait que d'hémodialyse. Or, un de mes frères a été greffé. Je voyais bien, au travers de son expérience, combien cette solution est préférable à la dialyse.

Pour obtenir des informations sur la greffe, j'ai écrit au service de transplantation du CHU le plus proche et obtenu un rendez-vous. La néphrologue que j'ai rencontrée m'a indiqué que la greffe préemptive, sans passer par la dialyse, pourrait être une bonne solution pour moi, mais le temps allait compter. Elle a adressé à mon néphrologue un courrier pour demander que différents examens soient rapidement réalisés, afin que mon bilan prégreffe soit finalisé au plus vite. Celui-ci a très mal pris cette démarche, m'indiquant que ce n'était pas à moi de prendre l'initiative de consulter au centre de greffe et que j'avais outrepassé mes droits. Il m'a aussi mise en garde contre la greffe : « vous savez, il y a beaucoup de casse ». Enfin, comme mes reins fonctionnaient encore, c'était selon lui trop tôt, et il n'était pas question qu'il organise ce bilan.

J'étais complètement perdue, j'ignorais comment faire réaliser ces examens sans prescription médicale. Face à un refus aussi violent et à tant d'hostilité à l'encontre de la greffe, je ne savais plus que penser. J'aurais eu besoin de soutien et d'informations objectives, de rencontrer d'autres patients greffés, mais rien de tout cela ne m'a été proposé. J'ai perdu pied. J'ai adressé un courrier au CHU pour les informer que je ne me sentais pas prête pour la greffe. Le temps a passé. En 2015, je me suis retrouvée dialysée en urgence, dans des conditions très difficiles. Alors que mon souhait d'être greffée était parfaitement connu de mon centre de dialyse, on m'a régulièrement transfusée. Aujourd'hui, en raison de ces transfusions, je suis hyperimmunisée, et donc très difficile à greffer. De toute façon, la dialyse a tant détérioré mon état que la greffe n'est désormais plus une option pour moi.

COMMENTAIRE DU PR LIONEL ROSTAING

Le témoignage de Lydia est édifiant, affligeant et résume le peu de considération que les patients subissent parfois. Il met en exergue plusieurs problématiques qu'il convient d'examiner.

Les données de registres tant nord-américain (UNOS)^{1,2} que français (Agence de la biomédecine)³ ou autrichien⁴ ont montré que la survie des greffons rénaux est supérieure en cas de greffe rénale préemptive

par rapport à celle de receveurs qui ont été dialysés avant la greffe. Par ailleurs, plus la durée de dialyse est longue avant la greffe, plus le taux de survie des patients est bas après la greffe. De fait, ne pas offrir comme possibilité thérapeutique dans le cadre de l'insuffisance rénale terminale la greffe rénale préemptive est une faute. Bien sûr, il faut prévenir le patient qu'actuellement le système d'attribution des greffons rénaux par l'Agence de la biomédecine ne favorise pas les patients non encore dialysés, puisque les paramètres qui comptent le plus sont la durée de dialyse, puis la durée d'inscription sur liste. De fait, la greffe rénale préemptive se fait idéalement avec un donneur vivant, apparenté ou non. Un point qui doit être précisé au receveur potentiel et à son entourage est qu'il n'y a pas d'âge limite pour donner un rein : ce qui compte est non pas l'âge civil du donneur mais l'âge physiologique et le niveau de la fonction rénale. Ainsi, une personne de 80 ans peut tout à fait être un donneur potentiel de rein.

Le néphrologue doit être d'autant plus engagé à proposer la greffe rénale préemptive que le receveur potentiel a une pathologie rénale qui ne récidive pas sur le greffon, telle que la polykystose rénale. Dans l'hypothèse où le receveur et le donneur vivant potentiel ne seraient pas compatibles vis-à-vis des groupes sanguins ou des groupes tissulaires, on peut leur proposer soit d'intégrer le programme de l'Agence de la biomédecine de don croisé, soit de bénéficier avant la greffe d'une désimmunisation. Pour

VIVRE AVEC... UNE INSUFFISANCE RÉNALE TERMINALE

L'ACCÈS À LA LISTE D'ATTENTE DE GREFFE DES PATIENTS ÂGÉS : UN PARCOURS DU COMBATTANT

L'âge n'est pas en tant que tel un obstacle pour être transplanté. La survie et la qualité de vie sont meilleures avec une greffe rénale qu'en dialyse, y compris pour les seniors. Certains patients sont greffés avec succès au-delà de 80 ans, et les recommandations de la Haute Autorité de santé prévoient que la greffe soit proposée jusqu'à 85 ans.

Pourtant, l'accès à la greffe au-delà de 60 ans* reste médiocre en France. Certes, les contre-indications sont plus fréquentes avec l'âge ; certes, l'état de santé peut aussi se dégrader rapidement, en dialyse notamment, et rendre la greffe impossible. Cependant, on estime que beaucoup trop de patients de plus de 60 ans ne sont pas inscrits alors qu'ils devraient l'être, ou le sont trop tardivement... L'accès à la liste des plus de 70 ans est quant à lui extrêmement faible.

Au bout d'un an de dialyse :

- seulement 17 % des 60-69 ans sont inscrits (14 % en 2011) ; ce taux progresse mais reste très faible ;
- ce taux n'est plus que de 2,4 % pour les plus de 70 ans (1,6 % en 2011).

Après cinq ans de dialyse :

- le taux d'inscription augmente chez les 60-69 ans, puisqu'ils sont désormais 36 % à être inscrits (27 % en 2011) ; l'accès s'améliore légèrement, mais pas assez vite ; il est probable que des patients qui auraient pu être greffés lorsqu'ils ont commencé la dialyse ou même avant développent au fil des années des contre-indications ; les pertes de chance sont majeures ;
- ce taux n'est plus que de 4,9 % pour les plus de 70 ans (1,6 % en 2011) ; il a été multiplié par 3 en cinq ans, ce qui

constitue la progression la plus importante observée ; cette progression est vraisemblablement très insuffisante au regard des besoins.

Les inégalités territoriales dans l'accès à la liste d'attente de greffe sont considérables, en particulier pour les seniors :

- moins de 1 % des patients de 60 à 74 ans sont inscrits avant de commencer la dialyse dans le Nord-Pas-de-Calais, contre 8,6 % en Pays de la Loire ; l'écart est de 1 à 8 ;
- au bout de cinq ans de dialyse, plus de 40 % des patients sont inscrits en Île-de-France, contre moins de 13 % dans le Nord-Pas-de-Calais ; l'écart est passé d'un facteur 8 à un facteur 3, ce qui reste considérable.

La fréquence dans certaines régions de pathologies qui sont des freins à la greffe (obésité, diabète, etc.) ne suffit pas à expliquer de telles disparités, qui montrent l'existence de mauvaises pratiques médicales.

* Les données sont issues du rapport REIN 2016, qui a évalué l'accès à la greffe rénale sur les 63 582 malades ayant débuté un traitement de remplacement rénal (dialyse ou greffe préemptive) entre 2011 et 2016 en France. www.agence-biomedecine.fr ou <https://bit.ly/2TUX5dc>



la greffe rénale ABO-incompatible, la désimmunisation prégreffe vise à faire baisser le titre des iso-agglutinines (anticorps naturels dirigés contre les antigènes des groupes sanguins) et repose sur un traitement immunosuppresseur comprenant du rituximab et quelques séances d'aphérèse afin d'amener le taux d'iso-agglutinines à un niveau compatible avec la réalisation de la greffe. Les résultats des greffes rénales ABO-incompatibles sont similaires à ceux des greffes ABO-compatibles.

Lydia ne s'est pas vu proposer par son néphrologue, malgré son âge encore jeune, la possibilité de la greffe rénale et de fait n'a pas été adressée en consultation à un centre de greffe pour avis et a dû faire elle-même la démarche. Cela est inadmissible. Nous devons informer le mieux pos-

sible nos patients et leur donner toutes leurs chances. De plus, elle a dû être transfusée (culots globulaires), ce qui est un facteur d'apparition d'anticorps anti-HLA qui peuvent par la suite limiter l'accès à un greffon rénal HLA-compatible. Hélas, il y a encore beaucoup trop de

personnes qui n'ont pas accès en temps et en heure à la greffe rénale : cela nous est démontré par les chiffres de l'Agence de la biomédecine, qui nous apprennent que pour une tranche d'âge donnée, en fonction des régions, l'accès à la liste de greffe varie du simple au triple.⁵ Ça suffit !

RÉFÉRENCES

1. Meier-Kriesche HU. Waiting time on dialysis as the strongest modifiable risk factor for renal transplant outcomes: a paired donor kidney analysis. *Transplantation* 2002;74:1377-81.
2. Amaral S, Sayed BA, Kutner N, Patzer RE. Preemptive kidney transplantation is associated with survival benefits among pediatric patients with end-stage renal disease. *Kidney Int* 2016;90:1100-8.
3. Prezelin-Reydit M, Combe C, Harambat J, et al. Prolonged dialysis duration is associated with graft failure and mortality after kidney transplantation: results from the French transplant database. *Nephrol Dial Transplant* 2018. doi: 10.1093/ndt/gfy039.
4. Haller MC, Kainz A, Baer H, Oberbauer R. Dialysis vintage and outcomes after kidney transplantation: a retrospective cohort study. *Clin J Am Soc Nephrol* 2017;12:122-30.
5. Agence de la biomédecine. Rapport Rein 2016. www.agence-biomedecine.fr ou <https://bit.ly/2TUX5dc>