

Transplantation rénale : accès à la liste nationale d'attente

Recommandation pour la pratique clinique

Résultats du groupe de lecture

Analyse effectuée sur la période de validation suivante : Du 05/06/2015 au 31/07/2015

Projet : Greffe rénale - Accès à la liste d'attente

Questionnaire : Groupe de lecture - Greffe rénale - Accès à la liste d'attente

Nombre d'experts sollicités : 118 personnes

Nombre de questionnaires validés : 75 questionnaires

Taux de participation : 64 %

Compte-rendu d'analyse réalisé à partir de l'ensemble des réponses obtenues

Expert	Profession	Spécialité / Expertise	Date de validation
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	15/06/2015
Expert 2	Médecin	Néphrologie - Transplantation	30/06/2015
Expert 3	Médecin	Néphrologie	16/06/2015
Expert 4	Médecin	Santé publique	01/07/2015
Expert 5	Médecin	Médecine générale	22/06/2015
Expert 6	-	Représentant des patients	03/07/2015
Expert 7	Médecin	Néphrologie	23/06/2015
Expert 8	Médecin	Cardiologie	01/07/2015
Expert 9	Médecin	Néphrologie	23/06/2015
Expert 10	Médecin	Néphrologie - Gériatrie	30/06/2015
Expert 11	Médecin	Néphrologie	25/06/2015
Expert 12	Médecin	Santé publique	24/06/2015
Expert 13	Médecin	Néphrologie	25/06/2015
Expert 14	Médecin	Néphrologie	29/06/2015
Expert 15	Directrice	Éthique	25/06/2015
Expert 16	Médecin	Néphrologie - Transplantation	30/06/2015
Expert 17	Médecin	Néphrologie	26/06/2015
Expert 18	Médecin	Néphrologie	30/06/2015
Expert 19	Médecin	Néphrologie	21/06/2015
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	25/06/2015
Expert 21	Médecin	Néphrologie	25/06/2015
Expert 22	Psychologue	-	19/06/2015
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	25/06/2015

Période d'analyse du 05/06/2015 au 31/07/2015

Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	25/06/2015
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	25/06/2015
Expert 26	Infirmier(e)	-	01/07/2015
Expert 27	Médecin	Gynécologie - Obstétrique	19/06/2015
Expert 28	Médecin	Néphrologie - Transplantation	22/06/2015
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	26/06/2015
Expert 30	Médecin	Néphrologie	22/06/2015
Expert 31	-	Représentant des patients	24/06/2015
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	01/07/2015
Expert 33	Médecin	Anesthésie - Réanimation	25/06/2015
Expert 34	Médecin	Néphrologie	19/06/2015
Expert 35	Médecin	Santé publique	01/07/2015
Expert 36	Médecin	Néphrologie	29/06/2015
Expert 37	Chirurgien	Urologie	06/06/2015
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	14/06/2015
Expert 39	Médecin	Néphrologie	26/06/2015
Expert 40	-	Représentant des patients	01/07/2015
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	30/06/2015
Expert 42	Médecin	Néphrologie	29/06/2015
Expert 43	Médecin	Anesthésie - Réanimation	22/06/2015
Expert 44	-	Représentant des patients	21/06/2015
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	01/07/2015
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	26/06/2015
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	16/06/2015
Expert 48	Médecin	Néphrologie - Transplantation	23/06/2015
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	23/06/2015
Expert 50	Médecin	Néphrologie - Pédiatrie	22/06/2015
Expert 51	Médecin	Néphrologie	20/06/2015
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	24/06/2015
Expert 53	Médecin	Pneumologie	23/06/2015
Expert 54	Infirmier(e)	-	29/06/2015
Expert 55	Psychologue	-	22/06/2015
Expert 56	Médecin	Gériatrie	18/06/2015
Expert 57	Médecin	Diabétologie	25/06/2015
Expert 58	Médecin	Néphrologie - Transplantation	01/07/2015
Expert 59	-	Représentant des patients	19/06/2015
Expert 60	Chirurgien	Urologie	11/06/2015
Expert 61	Médecin	Psychiatrie	19/06/2015
Expert 62	Philosophe	Ethique	30/06/2015
Expert 63	Médecin	Néphrologie	26/06/2015

Période d'analyse du 05/06/2015 au 31/07/2015

Expert 64	Médecin	Néphrologie	21/06/2015
Expert 65	Médecin	Néphrologie - Transplantation	30/06/2015
Expert 66	-	Représentant des patients	08/06/2015
Expert 67	Chirurgien	Urologie	28/06/2015
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	25/06/2015
Expert 69	Médecin	Néphrologie	28/06/2015
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	23/06/2015
Expert 71	Infirmier(e)	-	21/06/2015
Expert 72	Médecin	Néphrologie - Transplantation	24/06/2015
Expert 73	Médecin	Diabétologue	15/07/2015
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	30/07/2015
Expert 75	Médecin	Chirurgie vasculaire	13/07/2015

Pour les questions cotées selon une échelle de Likert de 1 à 9

- 1 : pas du tout d'accord
- 5 : indécision
- 9 : tout à fait d'accord
- 10 : non concerné

Avis du groupe de lecture

Préambule des recommandations

Question 1

Vos commentaires éventuels sur la rédaction des paragraphes "Contexte d'élaboration" et "objectifs de la recommandation"

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	RAS
Expert 3	Médecin	Néphrologie	pas de commentaires
Expert 6	-	Représentant des patients	une réflexion approfondie sur les difficultés d'inscription en la et la recherche de solutions identiques entre régions non seulement entre régions mais aussi entre néphrologues d'un même centre de dialyse souvent privé est indispensable pour des raisons d'équité. Toutefois on part du principe que le greffon est une denrée rare. La situation ne peut donc que s'aggraver si on inscrit mieux et plus tôt. Il est donc fondamental de rechercher d'urgence les solutions pour augmenter le nombre de greffons prélevés. Laisser des patients inscrits en la sans obtenir de greffes est un problème éthique grave. "Laisser nous faire notre métier disent les équipes. mais le dialogue avec les familles est loupé dans la plupart des cas. Ne devrait-on pas associer des "sciences humaines" formées dans cette relation avec les familles. Pourquoi les "médicaux" sont-ils les seuls compétents
Expert 7	Médecin	Néphrologie	aucun commentaire
Expert 8	Médecin	Cardiologie	Aucun
Expert 10	Médecin	Néphrologie - Gériatrie	Cotation: 4 §4: "Suite aux travaux d'évaluation médico-économique publiés [...] plus efficace et moins coûteux que la dialyse, quel que soit l'âge". Il n'est pas possible de laisser cette affirmation sans mettre une modération pour la classe d'âge supérieure à 70 ans. Cela a été longuement discuté dans le groupe de la HAS sur le médico-économique car les simulations acceptent les biais de sélections majeurs chez ces patients greffés. Il faudrait ajouter "avec une réserve sur la fiabilité des données au-delà de 70 ans". Personnellement, je donne un refus à ce que ce soit écrit tel qu'actuellement. Pour le reste, RAS.
Expert 11	Médecin	Néphrologie	D'accord

Expert 13	Médecin	Néphrologie	Le contexte d'élaboration n'est pas rédigé très clairement. Je vois trois idées principales qui devraient mieux apparaître : Les recommandations sont justifiées par 3 points : 1) la transplantation rénale est le traitement de suppléance qui donne actuellement les meilleurs résultats ; il est donc souhaitable de développer l'accès à la liste d'attente de transplantation rénale. 2) Les pratiques d'accès à la transplantation sont inhomogènes selon les régions et les équipes de néphrologie. Il est nécessaire de les harmoniser dans un souci d'équité pour les patients. 3) Le contexte de pénurie de greffons ne justifie pas la limitation de l'accès des patients à la liste d'attente ; au contraire, on considère que l'augmentation de la liste d'attente peut constituer une stimulation pour le développement des dons d'organes (cf paragraphe sur les enjeux éthiques)
Expert 14	Médecin	Néphrologie	D'accord avec le contexte mais je préciserais que l'évaluation médicaux économiques publiée en 2012 et 2014 par la HAS porté sur une étude des patient déclaré dans le registre Rein en 2009 2010. Ceci doit être mentionné car nous sommes en 2015 soit six ans après l'étude. Et le vieillissement de la population prise en charge en dialyse est régulier. La question de la possible transposition des résultats de cette étude à la situation actuelle doit être évoquée
Expert 17	Médecin	Néphrologie	Dans la mesure où les recommandations s'adressent aussi à des non néphrologues, est-il possible de préciser dans les abréviations, les termes: KDIGO, EDTNA/ERCA? Sur l'introduction, paragraphe "transplantation" les résultats de l'ABM: exemple du premier pont: 347 (11.4%) de transplantations préemptives: est-il possible de retirer le "de" qui alourdit les phrases Dans la partie contexte d'élaboration – sous-parties "enjeux": lourdeur de la formulation "...que par une non orientation inappropriée vers...".
Expert 18	Médecin	Néphrologie	le paragraphe : "L'assurance maladieconstatée" me semble très en avant dans ce préambule et risque de faire passer cette reco comme avant tout économique et non médicale § suivant finissant par "quel que soit l'âge" me semble excessif pour des patients très âgés > 80 ans rien n'est démontré.
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Rien à signaler Cotation =9
Expert 21	Médecin	Néphrologie	0
Expert 22	Psychologue	-	9
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Aucun

Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	"le stade 5..." : Le seuil est 20 dans les recommandations européennes. cette phrase laisse entendre qu'il n'y a pas d'éducation thérapeutique. Elle n'encourage pas la greffe préemptive.
Expert 27	Médecin	Gynécologie - Obstétrique	8
Expert 28	Médecin	Néphrologie - Transplantation	10 736 patients inscrits sur la liste d'attente de rein (+40% en 5 ans : combien d'augmentation depuis 2012 pour faire le pendant de l'augmentation de greffes réalisées)
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	2e paragraphe: "la transplantation constitue l'alternative...." Choisir une formulation plus positive pour la transplantation comme: "La transplantation est le meilleur traitement de suppléance de la MRC 5, en comparaison avec l'alternative que constitue la dialyse" Selon le.....76187 patients..... sont 42501 (56%) en dialyse et "seulement" 33686 (44%) porteurs....
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	pas de commentaire.
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Pas de commentaires
Expert 37	Chirurgien	Urologie	RAS
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	7
Expert 44	-	Représentant des patients	Le contexte de l'élaboration est clair et ses objectifs sont bien définis
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	9
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Tout à fait d'accord
Expert 51	Médecin	Néphrologie	9
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Pas de commentaires
Expert 54	Infirmier(e)	-	9
Expert 58	Médecin	Néphrologie - Transplantation	99
Expert 65	Médecin	Néphrologie - Transplantation	1° paragraphe Le stade 1 de la MRC est caractérisé par un DFG > 60 ml/mn je mettrais et/ou plutôt que ou 2° paragraphe la tttion ne constitue pas une alternative à la dialyse Mais le traitement prioritaire de la MRC stade 5 ERREUR +++++ Le 4° paragraphe devrait être placé avant le 3° la priorité étant de soigner

Expert 66	-	Représentant des patients	accord complet
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	nul ne peut contester l'importance des données médico économiques devenues primordiales à ce jour si l'on veut continuer la prise en charge de patients de plus en plus nombreux en IRCT poser crûment les chiffres a le mérite de sensibiliser ceux qui ne le sont pas encore. Mais poser exclusivement les chiffres présente le risque de rebuter bon nombre de professionnels de santé. Aussi, édicter des recommandations est sans doute le meilleur moyen d'aider les professionnels à parfaire leur pratique. sera-ce un moyen d'harmoniser définitivement ces pratiques d'une région à l'autre? l'organisation locale et régionale m'apparaît être un déterminant majeur dans la prise de décision.
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	8 dans le premier paragraphe, j'insisterai déjà sur le fait que le traitement de suppléance ou conservateur doit être envisagé en effet, il existe en effet des disparités dans les politiques d'inscription et aussi de mise en dialyse mais il existe une disparité de population aussi entre les régions qui peut en partie expliquer ces différences. Il est important que les médecins traitants, comme les autres spécialistes ou les associations de patients entendent bien que la transplantation et même la dialyse ne sont pas à proposer à tous
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Il me semblerait logique de rappeler en "toutes lettres" dans l'introduction les bénéfices en termes de survie, de qualité de vie et de moindre coût de la transplantation. l'augmentation entre 2010 et 2012 concerne-t-elle les coûts dialyse et greffe: dispose-t-on de l'évolution comparative des coûts sur plusieurs années?

Question 2

Vos commentaires éventuels sur la rédaction du paragraphe "Réglementation"

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	RAS
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Ne faut-il pas plus détailler l'ouverture des droits à l'AME dans ce paragraphe (situation de plus en plus fréquente) ou seulement renvoyer à l'annexe 1 page 28, réf 7 et 8 ?
Expert 6	-	Représentant des patients	aucun
Expert 7	Médecin	Néphrologie	aucun commentaire
Expert 8	Médecin	Cardiologie	Aucun
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Très bien
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Je préciserais que l'établissement de santé assurant l'inscription initiale est un établissement public. De mémoire il s'agit exclusivement CHU. Cela est à vérifier et à préciser
Expert 17	Médecin	Néphrologie	Rien à signaler.
Expert 18	Médecin	Néphrologie	Début par : " L'impact de >>>par le demandeur" me semble superflu. proposition : L'objectif de la recommandation est une harmonisation.....
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	RAS
Expert 21	Médecin	Néphrologie	0
Expert 22	Psychologue	-	Je ne peux répondre
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Aucun
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	intérêt d'ajouter l'arrêté du 9/11/11 ou son résumé car l'annexe n'explicite pas la réglementation concernant les patients étrangers, il pourrait être utile de préciser le coût d'une greffe en France, il arrive que des patients nous sollicitent pour cela
Expert 27	Médecin	Gynécologie - Obstétrique	8
Expert 28	Médecin	Néphrologie - Transplantation	rappel court de la réglementation concernant les receveurs étrangers pouvant être greffés en France dans l'annexe 1 serait utile
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Ajouter après le paragraphe 3. Le patient doit signer une attestation écrite s'engageant à n'être inscrit que sur la LNA française.
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Pas de commentaire. tout est dit.
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Pas de commentaires

Expert 37	Chirurgien	Urologie	RAS
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	7
Expert 44	-	Représentant des patients	Clair et concis
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	9
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	La réglementation est la réglementation. Il y a tout de même avec les patients étrangers qui viennent en France comme "réfugiés médicaux". Ils viennent pour se faire prendre en charge pour leur insuffisance rénale terminale, souvent sous la forme de filières organisées. La plupart viennent de l'Est de l'Europe. Ils sont pris en charge par la CME. c'est au médecin du centre de greffe de décider si ils doivent être inscrit ou non sur la liste d'attente. Cela pose problème car la décision n'est pas médicale mais politique, s'agissant de l'allocation des greffons, denrée rare. La décision devrait appartenir à la représentation nationale et non pas à chaque médecin de centre de Greffe
Expert 51	Médecin	Néphrologie	9
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Aucun commentaire
Expert 54	Infirmier(e)	-	9
Expert 58	Médecin	Néphrologie - Transplantation	9
Expert 66	-	Représentant des patients	aucun commentaire
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	l'EFG puis l'ABM ont concouru en France à l'élaboration et à l'évolution des lois de Bioéthique on peut cependant s'interroger sur les règles de répartition (règles évolutives) au caractère peu lisible pour le néphrologue de base qui constate le changement de position sur la liste d'attente des patients inscrits
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	8 il manque l'annexe 1....

Question 3

Vos commentaires éventuels sur la rédaction du paragraphe "Enjeux éthiques"

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	"trouver un équilibre entre équité, efficacité et utilité": très bien mais ces 3 termes mériteraient d'être tous repris dans le paragraphe suivant
Expert 3	Médecin	Néphrologie	pas de commentaires
Expert 4	Médecin	Santé publique	La phrase "par ailleurs, par respect du principe d'équité, ... durée d'attente d'un greffon" pourrait être reformulée. (suggestion : supprimer "par respect du principe d'équité").
Expert 6	-	Représentant des patients	il faut évidemment ne pas oblitérer tous ces éléments
Expert 7	Médecin	Néphrologie	paragraphe sans ambiguïté
Expert 8	Médecin	Cardiologie	Aucun
Expert 11	Médecin	Néphrologie	"Une augmentation de l'accès à la liste d'attente pourrait générer un allongement de la durée d'attente d'un greffon": c'est probablement déjà le cas
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Très bien
Expert 14	Médecin	Néphrologie	D'accord
Expert 17	Médecin	Néphrologie	Insuffisamment au point pour apporter de quelconques commentaires.
Expert 18	Médecin	Néphrologie	Ligne 9 -10 : "ou à un traitement conservateur" A supprimer : le traitement conservateur ne se pose pas versus la transplantation ! la dialyse existe Fin du chapitre : une remarque sur le sur risque des trois premiers mois post greffe est à mon avis à signaler au patient (au titre de l'info bienfaisance et non malfaisance)
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	"Par ailleurs, par respect du principe d'équité, une augmentation de l'accès à la liste d'attente pourrait générer une augmentation de la durée d'attente d'un greffon. Cette augmentation pourrait aussi susciter un développement plus important du prélèvement d'organes et un recours accru à des sources de greffons insuffisamment utilisées en France en comparaison d'autres pays (provenant de donneurs vivants ou de donneurs décédés après arrêt cardiaque notamment)". Ce paragraphe n'est pas clair : quelle augmentation peut susciter un développement du prélèvement d'organes ? et quel rapport ? La pénurie d'organes due un don insuffisant associée à une augmentation du nombre d'inscrits sur liste augmenterait le délai d'attente de façon certaine mais de là à penser qu'elle pourrait augmenter le nombre de prélèvement est un pari difficile à faire...

Expert 21	Médecin	Néphrologie	0
Expert 22	Psychologue	-	9
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Aucun
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	"Ainsi, si le manque...." : phrase très longue, assez peu compréhensible. Le mot "futilité" a-t-il une place ? "traitement conservateur" : cette définition est imprécise. Elle est équivoque.
Expert 27	Médecin	Gynécologie - Obstétrique	6 le vocabulaire utilisé est très éthicien, pas très abordable
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	pas de commentaire.
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Pas de commentaires
Expert 37	Chirurgien	Urologie	RAS
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	7
Expert 40	-	Représentant des patients	Il serait important de rappeler la nécessité d'un équilibre entre Province et Ile de France dans le score d'attribution des greffons pour éviter que tous les greffons prélevés en Province soient proposés aux patients d'Ile de France où l'attente est en effet plus longue actuellement du fait de pratiques d'inscription différentes. Il faut vraiment trouver une pondération pour les petites régions où l'on greffe peu mais où on prélève beaucoup.
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	9
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Pas de commentaire particulier
Expert 51	Médecin	Néphrologie	9
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Pourquoi ne pas mentionner dans ce paragraphe, et qui est démontré dans de multiples études, que la transplantation apporte cependant un avantage de survie. Ce point me paraît important dans le débat éthique.
Expert 54	Infirmier(e)	-	8
Expert 56	Médecin	Gériatrie	Le paragraphe 4 est très confus, mal rédigé. Il faut le reprendre en en simplifiant la rédaction :sujet, verbe, complément et phrases courtes.
Expert 58	Médecin	Néphrologie - Transplantation	9
Expert 66	-	Représentant des patients	aucun commentaire, les grands principes sont bien rappelés
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	complètement d'accord avec équité-utilité-futilité et n'oublions pas que la pratique médicale est un art basé sur une science autrement dit restons modeste, on fait ce qu'on peut avec ce qu'on a, d'où la nécessité de

			recommandations
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	8 définition du traitement conservateur.... je pense qu'il ne faut pas restreindre ce choix au refus ou à la contre-indication mais aussi mettre "choix du patient" ou du néphrologue considérant que le bénéfice du traitement de suppléance ne sera pas supérieur compte tenu du contexte général du patient notamment en termes de qualité et de quantité de vie
Expert 71	Infirmier(e)	-	Permettez-moi de relever une anomalie dans l'avant dernier paragraphe, qui fait que la phrase est difficile à lire : " La définition du concept.....comme en français ne se recouvrent pas...."
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	des disparités d'une région à l'autre en matière de don d'organe persistent depuis deux à trois décennies, sans évolution positive: préciser "politique incitative du don particulièrement dans les régions où le taux de prélèvement est régulièrement inférieur aux valeurs nationales"

Document complémentaire transmis par : Expert 62

• Méthodologie

La méthodologie propre à l'analyse des enjeux éthiques n'est pas toujours précisée. En particulier, la délimitation du corpus de textes correspondant à la littérature éthique est quelquefois floue. On y trouve, à côté de productions éthiques comme les avis du CCNE ou de travaux de bioéthique, des textes de loi, des travaux de sciences sociales (par exemple ceux de la sociologue D. Memmi), des enquêtes et recommandations de sociétés savantes et des rapports d'Agences etc. Dès lors, la question se pose de savoir ce que l'on entend par littérature en éthique. L'annexe 2 précise la méthode de recherche documentaire en indiquant des sources pour les données en éthique (Ethicsweb, JSTOR etc.) et indique la stratégie de recherche adoptée sur Medline concernant les enjeux éthiques de la Greffe de reins et d'organe sur le receveur en indiquant des mots-clés (Kidney transplantation et *Ethics*, puis par extension, *Moral*, *Deontology*, *Philosophy* etc.). Mais, il demeure malgré tout difficile de savoir s'il s'agit de textes écrits par des médecins (néphrologues) sur les enjeux éthiques et/ou de textes écrits par des éthiciens ou bioéthiciens, voire par des philosophes de la médecine.

• Similarité entre les enjeux éthiques de la transplantation et ceux au sujet de la liste d'attente

Dans sa partie « Analyse de la littérature », le rapport argumentaire met bien en évidence le fait que les questions liées à la liste d'attente de transplantation s'effacent largement devant les questions qui traitent directement de la greffe. Il est bien montré que les problèmes éthiques concernant la réalisation d'un objectif, à savoir la transplantation, sont largement identiques à ceux qui concernent *les moyens*, *id. est* le dispositif organisationnel de la liste, à mettre en œuvre pour atteindre *la fin* de la transplantation et de la prise en charge légitime du patient. A chaque fois, il s'agit d'invoquer, outre la gratuité, les principes de respect de l'autonomie, de bienfaisance et de non-malfaisance (impliquant la prise en compte des représentations et de l'identité personnelle des receveurs) prolongés par les principes de justice (équité) et enfin d'utilité. Autrement dit, les questions liées à l'attribution des greffons en contexte de rareté en toute fin de processus et celles qui sont liées à l'accès aux listes, en tout début, sont largement similaires. De ce fait, il ne semble pas pertinent de séparer la question de l'accès légitime à la greffe et la question de l'accès à l'accès – pourrions-nous dire -, c'est-à-dire de l'entrée dans la liste d'attente.

A ce titre, le recours au Guide méthodologique de la HAS et à ses principes d'évaluation et de classement – autonomie, bienfaisance etc. - semble pleinement adapté. En même temps, le rapport n'applique pas ce cadre de manière formelle (comme un lit de Procuste) puisqu'il annonce dès le début l'existence dans la littérature de principes éthiques différents et complémentaires : principes de double effet et de *Futility* (manque d'effectivité et non de sérieux). Cependant, un peu plus loin, le paragraphe sur le principe de futilité n'est pas assez développé et le lecteur ne parvient que difficilement à reconstituer les enjeux qui sont pourtant d'importance.

• Spécificité de la question de la liste d'attente

En même temps, la question de la liste d'attente a ceci de spécifique qu'elle cadre en premier lieu le receveur - et non le donneur ou le rapport receveur-donneur - receveur dont l'intérêt et la dignité doivent faire l'objet d'une protection plus directement envisagées. L'éloignement de la perspective concrète de la transplantation conduit à privilégier d'autres enjeux, et notamment celui de l'autonomie de choix fondée sur une information complète et celui de l'égalité de traitement entre receveurs. Dans cette direction, on suppose acquise la légitimité éthique du prélèvement sur donneur pour concentrer la discussion sur la question, plus politique et économique, de

la répartition et de l'allocation des ressources rares entre receveurs potentiels. Dans ce cas, il devient légitime de distinguer entre la question de l'accès juste et équitable à la greffe et la question de l'accès à la liste d'attente. Le texte montre bien que le passage au second plan de la question de l'accès à la liste, c'est-à-dire de la question des moyens et des dispositifs, produit un effet de déresponsabilisation dans la mesure où il apparaît presque normal que la décision revienne à chaque médecin pris individuellement, sans délibération collective et sans souci de régulation. Le désintérêt pour la question des moyens et des dispositifs crée des effets d'inégalité.

Il est donc important de montrer que la discussion autour des dispositifs et plus généralement de la mise en œuvre (implémentation) des principes éthiques ne relève pas de l'exécution passive mais de la conception active des décisions collectives en matière de santé. A cet égard, on se demande si le texte ne devrait pas rappeler plus explicitement le principe de justice qui justifie l'adoption du dispositif de la liste d'attente. Pour le dire de manière prosaïque, appliquer ce principe revient à dire que le premier arrivé doit être le premier servi et que chacun doit obtenir une part des ressources rares proportionnelle au sacrifice qu'il a consenti, pour le dédommager de la peine qu'il a acceptée de subir en anticipation de la réalisation future de son intérêt de patient.

Plus précisément, le passage de la phase « pré-inscription » à la phase « inscription » place les candidats dans des situations différentes dans la mesure où ils passent d'une situation de concurrence libre, comme sur un marché, à une situation administrative et redistributive du fait du classement en fonction du rang d'arrivée (score d'attribution des greffons).

A ce propos, le texte pourrait préciser de manière plus approfondie l'impact du manque de disponibilité des organes puis de l'étendue de la liste d'attente sur les décisions d'inscription.

Bien entendu, objectivement, le fait de réduire le nombre d'inscrits, à nombre de greffons égal, augmente la chance pour chaque inscrit d'obtenir une transplantation en réduisant le délai d'attente entre le moment de l'inscription et le moment de la transplantation. Mais, à ce moment-là se pose la question des modalités de limitation de la liste : sur quel levier agir ? Faut-il définir un plafond, agir sur le rythme des inscriptions en prévoyant des inscriptions à échéances régulières ? Mais dans ce cas, le problème est simplement déplacé, et non résolu, car cela suppose que se constitue une liste d'attente pour entrer dans la liste d'attente. En effet, chaque transplantation libère une place qui revient au prochain sur la liste d'attente, ce qui mécaniquement place le premier sur la liste d'attente pour entrer en liste d'attente en position de devenir le dernier arrivé de la liste d'attente.

Par ailleurs, il s'agit d'examiner quelle position éthique peut être légitime en contexte de rareté (à distinguer aussi bien de l'abondance que de la pénurie). Dans le premier cas, il s'agit d'une rareté « objective », exogène, préexistante au dispositif et dans le second d'une rareté organisationnelle endogène, générée par le dispositif de transplantation. L'impact de la rareté des greffons sur la transplantation n'est pas du même ordre que l'impact de la rareté sur la décision d'inscrire ou non sur liste d'attente. Par exemple, l'accès à la liste d'attente, et donc au classement en termes de cotations des différents candidats, est réversible dans la mesure où certains candidats peuvent y entrer et en sortir, changer de classement notamment en fonction des reclassements éventuels liés à l'arrivée de candidats prioritaire qui relèvent de l'urgence.

- **Le principe d'autonomie**

Le paragraphe consacré au principe d'autonomie montre très clairement l'attention portée par la littérature aux différentes étapes du processus d'accès à la liste. Toutefois, il omet peut-être d'indiquer les problèmes éthiques spécifiques rencontrés à chaque étape. Par exemple, si le texte indique bien que certains auteurs se sont intéressés à la phase antérieure à la réalisation d'un bilan de pré-transplantation, il demeure assez allusif sur les enjeux répertoriés par les auteurs cités. On comprend bien que les questions qui se posent sont de savoir s'il faut ou pas s'engager vers un bilan ou d'être inscrit sur une liste mais le lecteur ne dispose pas d'éléments lui permettant de repérer les arguments invoqués pour ou contre. Or, ces informations sont importantes pour reconstituer le contenu des dilemmes affrontés par les acteurs et plus généralement les termes de la controverse.

En revanche, la mise en évidence du lien entre autonomie de choix et décision de transplantation est particulièrement éclairante et utile. Le texte montre très adéquatement la centralité dans la littérature éthique de l'information et donc d'une certaine transparence. L'information ne se limite pas au seul transfert de connaissances d'un émetteur vers un récepteur. Au contraire, elle doit relever d'une réelle *communication* en impliquant un engagement spécifique des médecins-néphrologues, des infirmières, des psychologues etc., qui doivent intégrer une approche psychologique et sociale à leur approche technique du patient.

- **Le principe de bienfaisance**

Le paragraphe consacré aux principes de bienfaisance fait très bien apparaître le conflit d'interprétations entre patients et médecins au sujet du succès de la transplantation et notamment la pente naturelle qui conduit certains patients à privilégier une conception extensive et maximaliste de la bienfaisance impliquant la restauration de la qualité de vie antérieure, conception largement déphasée par rapport à l'approche médicale centrée sur le physiologique.

De ce fait, le cahier des charges des soignants doit inclure l'information au sujet de l'évaluation des bénéfices et du fardeau thérapeutique (suivi médical contraignant, traitements immunodépresseurs etc.) incluant des données médicales mais également sociales en termes de qualité de vie. Toutefois, le texte pourrait faire mieux apparaître les implications de ce débat sur celui qui concerne l'accès à la liste d'attente.

- **Les principes de justice, d'équité et d'utilité**

Le paragraphe consacré au principe de justice explicite clairement l'enjeu principal opposant justice (équité et égalité de traitement) et

efficacité (prise en compte de l'utilité à travers l'estimation du temps de survie du greffon et du patient).

Les termes d'utilité et d'efficacité sont utilisés en étant à la fois identifiés l'un à l'autre et distingués l'un de l'autre. Par exemple, quoique distincte de l'efficacité, l'utilité est en même temps définie par elle puisqu'elle est présentée comme « distribution la plus efficace en survie et qualité de vie totale gagnée pour chaque patient ».

Dans le même ordre d'idées, le principe d'égalité intègre dans son contenu un aspect de l'utilité (puisque'il s'agit de poursuivre l'égalité des chances de survie rapportée à la qualité de vie). Il serait donc plus clair de proposer des définitions précises, en indiquant clairement en quoi les trois principes (justice-équité, efficacité et utilité) se différencient ou se recoupent, notamment en rappelant de manière explicite l'échelle collective qui correspond au principe d'utilité.

Le texte indique en passant une correspondance entre conflits de principes et conflits entre catégories d'acteur (patients, professionnels, représentants de la société etc.) mais il ne précise pas qui défend quoi. Moyennant quoi, il présente comme allant de soi quelque chose qui ne l'est pas vraiment. Par exemple, selon leurs situations respectives, les patients peuvent aussi bien défendre la justice que l'efficacité. Ces données doivent être précisées car elles contribuent directement à éclairer les enjeux éthiques liés à l'inscription sur les listes d'attente. Par ailleurs, dans ce passage, l'expression « représentant de la société » manque de précision : parle-t-on des élus (représentants politiques) ou des associations (représentant de la société civile) ?

A propos du principe du double effet, le texte s'appuie uniquement sur les travaux de Petrini qui traitent de la transplantation préemptive et montre de quelle manière efficacité et justice peuvent entrer en opposition puis se rendre mutuellement compatibles notamment en cas d'absence d'intentions négatives et de proportionnalité – même si le mot n'est pas employé par les auteurs – entre les aspects négatifs de l'action entreprise et le but positif poursuivi. Toutefois, le texte ne précise pas à quelle condition une action qui déroge au principe de justice, d'équité et d'égalité peut être légitime pour atteindre son but et être efficace. Sur ce point, l'analyse pourrait être complétée. Dans quelle mesure peut-on dire que l'objectif poursuivi consistant à prendre en charge la patient à titre préemptif est plus important que les conséquences négatives correspondant à l'augmentation du temps d'attente des autres candidats déjà dialysés. Cette question revient à poser la question du repérage et des degrés du pathologique au sens de Canguilhem.

L'avis du groupe fait apparaître une formulation claire équilibrée qui réaffirme le principe d'égalité excluant toute forme de restriction du nombre des personnes inscrites dans la pratique d'inscription sur les listes tout en le pondérant par la prise en considération circonstanciée de contraintes strictement médicales, définies en termes d'efficacité de la greffe.

Sur ce dernier point, le texte pourrait décrire plus précisément l'opposition entre les deux approches opposées de l'inscription en comparant plus explicitement les réglementations qui divergent, notamment NHS au RU et les autres notamment françaises avec l'ABM appliquant la loi de 2004. Il en découle une controverse éthique et politique, publique, opposant les défenseurs d'une conception restrictive de l'inscription sur critère médical maximaliste, centrée sur les attentes de la société et orientée vers le futur, et une conception extensive de l'inscription, sur critère médical minimaliste centrée sur les attentes du malade et de sa famille (par exemple indication, besoin, urgence) et orientée vers le présent ou le futur proche, avec un point d'achoppement clair autour de l'admissibilité du critère « d'espoir (expectation) raisonnable de recevoir un greffon »

Recommandations : Recueil de votre avis

1. Parcours d'accès à la liste d'attente de greffe rénale : objectifs

Question 4 : accord d'experts

Vos commentaires éventuels sur la rédaction du paragraphe "Parcours d'accès à la liste d'attente de greffe rénale : objectifs"

Valeurs manquantes : 15

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	6	18	30	5

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 5	Médecin	Médecine générale	faute orthographe: 3°paragraphe: Du fait des délais d'attente d'un greffon "lorsqu'un"... (et non lorsque qu'un)
Expert 6	-	Représentant des patients	Sans commentaire
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Je suis ennuyé par le point réduire les délais d'inscription CR suite
Expert 56	Médecin	Gériatrie	D'une manière générale pour toutes les recommandations, il vaudrait mieux utiliser toujours le terme transplantation rénale plutôt que greffe et surtout ne pas utiliser les deux termes dans un même paragraphe
Expert 65	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Il est exprimé un objectif « moral » harmonisation '.

1.1 Favoriser l'accès à la greffe et réduire les disparités d'accès

Question 5 : accord d'experts

R1. L'attention des néphrologues est attirée sur le fait qu'à ce jour il existe des disparités importantes en termes de taux d'inscription selon les régions françaises.

Des déterminants sociaux indépendants des critères médicaux sont observés : il est recommandé que les professionnels soient vigilants pour offrir un accès équitable à l'ensemble de la population.

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	1	2	5	1	12	38	5

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Le rôle des critères sociaux est-il vraiment documenté? Cela ne ressort pas clairement de la dernière analyse des données de REIN: S.Bayat AJT 2015, p1050-
Expert 6	-	Représentant des patients	y-a-t-il vraiment une opposition à la greffe dans certains milieux, je n'y crois guère aujourd'hui. En revanche il y a souvent involontairement jugement du médecin sur le patient. Réflexion entendue récemment : "on est dans une région rurale, difficile de faire comprendre" Le patient rural est-il sous-développé, le patient qui parle peu mais écoute et analyse n'est pas nécessairement un introverti. Les médecins auraient peut-être aussi besoin de voir les psychologues.
Expert 9	Médecin	Néphrologie	Attention à la formulation Je proposerais plutôt : "il est recommandé aux professionnels d'offrir un accès équitable à l'ensemble de la population."
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Les déterminants sociaux ne peuvent être balayés d'un revers de main et ne sont pas forcément indépendants des considérations médicales : problèmes de précarité, de représentation mentale de la greffe, de compliance, de niveau de compréhension, déterminants psychiatriques éventuels doivent être soigneusement pesés et compliquent le parcours de greffe.
Expert 12	Médecin	Santé publique	La notion de vigilance reste vague et n'est pas assurée d'être porteuse de changement
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Le caractère imprécis de cette recommandation est gênant
Expert 15	Directrice	Éthique	La formule 'déterminants sociaux' n'est pas très compréhensible pourrait-on

			trouver un terme plus simple ?
Expert 18	Médecin	Néphrologie	je supprimerai : " des déterminants sociaux indépendants des critères médicaux sont observés" Cette phrase me paraît potentiellement blessante pour les néphrologues même si potentiellement vrai
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	n'y a-t-il pas suffisamment de preuve pour coter cette recommandation A ? "déterminants sociaux" est assez imprécis. Cela nuit à l'efficacité de la recommandation. Ne faut-il pas détailler pour améliorer la performance des recos ? CSP ? plus de 70 ans ?
Expert 36	Médecin	Néphrologie	"sociaux" est un terme vague qui ne fait pas nécessairement référence aux ressources de traitement et aux pratiques des équipes
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Je juge l'expression "déterminants sociaux indépendants" trop vague. Concernant la population française, le sexe et l'âge ont été rapportés comme facteurs indépendants liés à l'inscription (données de niveau de preuve 4). Pourquoi ne pas les citer d'emblée ? Les autres déterminants possibles (niveaux de diplômes et minorités ethniques) ont peu (niveaux de diplômes et enquête EGR) ou pas été étudiés en France. De plus, vus les arguments ci-dessus, je ne comprends pas que R1 soit gradée B.
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Rappeler que le patient doit être le plus souvent possible adressé en consultation de prétransplantation, ce qui ne signifie en rien que la procédure d'inscription sur la liste nationale d'attente aboutira
Expert 54	Infirmier(e)	-	étant donné que l'environnement social influence la "santé" de chaque patient, pourquoi ne pas établir un barème/échelle de valeurs qui s'additionnerait aux critères médicaux ?
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	les données sont là pour démontrer un état de fait: dans les pathologies chroniques le déterminant social est important et rend compte d'une implication personnelle facteur de réussite mieux informer et prendre son temps pour ne pas rebuter, remettre le sujet plusieurs fois sur "la table" peut permettre d'avancer

1.2 Favoriser l'accès à la greffe avec donneur vivant

Question 6 : accord d'experts

R2. Lorsque le patient est candidat à la transplantation rénale, il est recommandé d'envisager systématiquement avec lui la greffe à partir de donneur vivant.

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	3	3	6	6	42	4

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 6	-	Représentant des patients	mais avec toutes les précautions d'usage. Il serait bien préférable qu'un courrier soit adressé à la famille, on dédouanerait le patient receveur plutôt que l'envoyer quêter autour de lui. De plus une personne de l'entourage ne va-t-elle pas se sentir obligée d'accepter ?
Expert 7	Médecin	Néphrologie	Il manque la notion de tact
Expert 11	Médecin	Néphrologie	En ayant conscience que là aussi des disparités sociales sont en jeu : plus faible chance présumée de greffe DV chez des patients pauvres, isolés, en rupture familiale ou affective. A évaluer avec le développement de la greffe DV.
Expert 12	Médecin	Santé publique	Je suis bien sûr tout à fait d'accord Je n'ai pas trouvé sa correspondance dans le document argumentaire. De façon générale la concurrence donneur vivant -inscription liste est peu abordée dans l'argumentaire alors qu'elle soulève des questions complexes
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Oui selon les principes éthiques habituels. On ne peut favoriser systématiquement le don du vivant dans toutes les circonstances : le don intra familial d'un enfant jeune vers un parent âgé doit être mis en balance avec une attente peut-être plus longue sur liste pour le receveur avec des conséquences moins lourdes pour le donneur. Le mot systématique est à mon sens un peu fort : je le remplacerais par "aussi souvent que possible"
Expert 22	Psychologue	-	C'est le terme "systématique" qui me gêne. Je pense que pour certaines personnalités fragiles, avec des histoires familiales complexes, envisager une greffe à partir d'un donneur vivant (en particulier un membre de la famille) peut réveiller des problématiques personnelles douloureuses. Il faut alors, dans ce cas, pour le néphrologue repérer ces fragilités et offrir la possibilité au patient d'en parler avec quelqu'un de compétent qui pourra l'aider à élaborer et

			reprendre ces problématiques familiales.
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	il est important de dire que ce type de greffe existe : si la néphropathie a un caractère familial, le donneur apparenté n'est pas toujours possible. Le bilan du donneur est à gérer à mon sens avec le centre de greffe après l'inscription du receveur pour permettre une prise en charge des frais engagés par le donneur.
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	le verbe "envisager" est trop vague. Il faut recommander des explications orales, la remise de document d'information officiel...
Expert 28	Médecin	Néphrologie - Transplantation	systématiquement semble un peu fort car l'équipe médico-chirurgicale peut émettre des contre-indications ou de forte réserve (risque / récurrence de la maladie initiale, morphotype..)
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Avec mesure pour ne pas créer des situations familiales ingérables
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Ajouter qu'il est possible d'organiser une transplantation avec donneur vivant même quand le donneur ne réside pas sur le territoire national
Expert 54	Infirmier(e)	-	"envisager" n'est pas le meilleur terme (préférer le verbe : expliquer), cela peut signifier qu'il rechercherait un donneur parmi ses proches et pourrait engendrer un sentiment de culpabilité (choisir celui qui va donner, ou sentiment d'échec s'il ne trouve pas de donneur vivant), de difficultés relationnelles au sein de sa famille. Il est recommandé de lui donner des éléments ou renseignements nécessaires ou un guide pour en discuter avec ses proches.
Expert 56	Médecin	Gériatrie	Je retirerais le terme "systématiquement" car dans certaines situations familiales compliquées il vaut mieux ne pas aborder le sujet. On pourrait dire : lorsque le patient est candidat à la transplantation rénale, il est recommandé de l'informer de la possibilité d'une transplantation à partir de donneur vivant.
Expert 63	Médecin	Néphrologie	Selon le contexte socio-familial évoquer de façon systématique la greffe par donneur vivant est susceptible de créer une pression discutable sur les donneurs potentiels de l'entourage
Expert 69	Médecin	Néphrologie	Pour les patients d'origine étrangère qui envisagent la greffe avec un donneur résidant dans le pays d'origine, il existe de nombreuses difficultés pour faire venir le donneur puis pour le suivi ultérieur du donneur ce qui limite le recours aux donneurs vivants.

1.3 Favoriser les inscriptions préemptives ou précoces

Question 7 : accord d'experts

R3. Patients non dialysés

Afin d'identifier les patients susceptibles de bénéficier d'une inscription préemptive sur liste d'attente de greffe rénale, il est recommandé de repérer à l'aide des systèmes d'information à disposition des équipes médicales tous les patients :

- en MRC évolutive de stade 4, pour lesquels les professionnels anticipent un besoin de suppléance ou un risque de diminution du DFG à moins de 20ml/min/1,73 m² dans les 12 à 18 prochains mois ;
- en MRC de stade 5, DFG

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 8

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	1	5	2	7	13	28	9

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Identifier systématiquement les patients est un objectif pertinent mais combien de centres disposent-ils réellement d'un système d'information le permettant??? Recommandation, dans cette formulation, utopiste
Expert 7	Médecin	Néphrologie	Au stade MRC stade 4, il n'est pas évident de repérer les patients professeurs et surtout la vitesse de progression et ainsi d'anticiper le besoin de suppléance
Expert 10	Médecin	Néphrologie - Gériatrie	Ce n'est pas tout à fait clair : il s'agit d'un screening à l'échelle d'une unité ou d'un service sur la consultation?
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Avec des limites liées à l'incertitude évolutive en phase avancée, à bien expliquer au patient
Expert 12	Médecin	Santé publique	même commentaire que pour la précédente (Q6 : je suis bien sûr tout à fait d'accord Je n'ai pas trouvé sa correspondance dans le document argumentaire. De façon générale la concurrence donneur vivant -inscription liste est peu abordée dans l'argumentaire alors qu'elle soulève des questions complexes)
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Cette recommandation paraît imprécise ; il serait peut être utile de préciser les patients à risque d'évolutivité qui doivent être répertoriés : - hypertension sévère - glomérulopathies sévères - polykystoses

Expert 18	Médecin	Néphrologie	je supprimerai : " à l'aide des systèmes d'information à disposition des équipes médicales" : Remarque sans intérêt voire dénigrante pour les néphrologues de terrain
Expert 19	Médecin	Néphrologie	la formulation est ambiguë, il n'existe pas de système type REIN pour la MRC. Il est plutôt recommandé que le néphrologue qui voit le patient en CS inscrive dans le dossier qu'il a bien envisagé avec lui une TR
Expert 21	Médecin	Néphrologie	Tout à fait d'accord mais une recommandation ne peut ignorer les difficultés du terrain et donc la mise en place difficile en pratique de cette mesure Si cette recommandation veut avoir de réelles répercussions cliniques il faut donner les moyens aux équipes d'avoir accès à des IDE de coordination gérant à la fois l'info pré-dialyse (permettant de repérer les malades) et la liste de transplantation Reconnaissance statutaire essentielle de ces IDE pour favoriser leur développement
Expert 22	Psychologue	-	C'est aussi important de laisser venir le patient avec un projet de greffe qui lui appartient et qu'il a eu le temps d'intégrer psychiquement. Mais cela signifie qu'il a été informé en amont par un néphrologue ou par un soignant de la possibilité d'une greffe. Si c'est ce qui est proposé dans cette recommandation: "informer le patient", je suis d'accord. Après je me pose la question de "qui" doit faire ce repérage et contacter les patients.
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	applicabilité : il faudrait proposer un outil informatique de suivi des IRC dans les centres de néphrologie
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	très bien. Cela encourage l'évaluation collective des dossiers. Peut-être spécifier : "de repérer, dans toutes les structures de néphrologie, à l'aide des systèmes...". Pourquoi coter AE cette reco. Il y a des publications qui démontrent que l'utilisation d'un système d'information améliore la performance, l'efficacité des soins.
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Dans un but de simplification, proposer de supprimer "ou risque de diminution...", cette formulation reposant sur une prédiction souvent subjective"
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Sous réserve de la nuance de la signification d'un DFG en fonction de l'âge... 18ml/mn à 20 ans n'ont pas la même signification qu'à 70ans... Le point essentiel reste sans doute plutôt la cinétique mais avec la difficulté d'anticipation dans de nombreuses néphropathies notamment glomérulaires où cette cinétique n'est pas linéaire et donc difficilement prévisible parfois....
Expert 35	Médecin	Santé publique	De quels systèmes d'information parle-t-on? hospitaliers, de ville? Il n'y a pas de recueil systématisé de ces informations dans le cadre du stade 4 ou 5. Comment faciliter la collection standardisée de ces informations?
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Le repérage est même indispensable avant, au plus tard stade 3B, pour

			d'autres raisons, mais en vue de la greffe le stade 4 est correct
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	La précision "à l'aide des systèmes d'information à disposition des équipes médicales" est-elle vraiment nécessaire ? A ma connaissance aucun outil n'existe pour prévoir précisément la date à laquelle il faudra commencer la suppléance : la précision "dans les 12 à 18 prochains mois" est-elle nécessaire ?
Expert 48	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Il faut dire clairement que c'est le néphrologue référent qui doit envisager une inscription préemptive en cas de MRC stade 4 évolutive ou de stade 5.
Expert 54	Infirmier(e)	-	Comment identifier ? Greffe préemptive à partir de donneur vivant ou décédé ?
Expert 58	Médecin	Néphrologie - Transplantation	pas évident d'avoir un système de détection automatique; les requêtes sur le serveur de résultats des hôpitaux ne sont pas possibles, ou très compliquées. C'est aux médecins de réagir si DFG <30!
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	les différents systèmes d'information (logiciel de consultation par exemple) doivent permettre de déclencher des alertes systématiques en cas de stade 4 et 5
Expert 69	Médecin	Néphrologie	Cependant l'ancienneté ne sera que d'un an avant le début des séances de dialyse même si le patient est inscrit depuis 3 ans, limitant l'accès à la greffe préemptive. Il est très difficile d'anticiper l'évolution. Dans notre centre nous inscrivons les patients ayant moins de 20 ml/min uniquement.
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	"Repérer afin de débiter information et évaluation"

Question 8 : désaccord

R4. Patients dialysés

Afin d'identifier les patients dialysés susceptibles de bénéficier d'une inscription sur liste d'attente de greffe rénale, il est recommandé de repérer à l'aide des systèmes d'information à disposition des équipes médicales, dont le registre REIN, tous les patients en MRC de stade 5 déjà dialysés, le plus précocement possible après le début de dialyse.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	2	5	3	1	2	7	35	9

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	C'est au néphrologue référent de faire ce travail et d'en endosser la responsabilité en cas de défaillance. Plus il y a d'intervenants, plus le processus sera lent
Expert 7	Médecin	Néphrologie	Ce passage manque de clarté pour les raisons suivantes : qui repère le néphrologue traitant ? l'équipe de transplantation ? ; si c'est le néphrologue traitant ce ne sera sûrement pas à partir du registre mais en se posant la question pour chaque patient; si c'est l'équipe de transplantation, les données présentes dans REIN sont insuffisantes
Expert 9	Médecin	Néphrologie	On ne comprend pas bien à qui est destinée cette recommandation : s'il s'agit des "néphrologues de terrain", ils n'ont pas besoin de systèmes d'information puisqu'ils sont à leur contact au quotidien ; s'il s'agit d'autres médecins, on comprend mal pourquoi ils auraient à "repérer" ces malades-là. Il s'agit probablement d'une maladresse de formulation mais il faut préciser.
Expert 10	Médecin	Néphrologie - Gériatrie	Je ne vois pas trop le principe. Ils sont en dialyse donc ils sont référencés et vus régulièrement par leur néphrologue, non?
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Big brother ? Qui va faire ce repérage, et dans quel but ? Attention à la déresponsabilisation des équipes...
Expert 12	Médecin	Santé publique	je ne comprends pas ce que signifie ici "repérer"; par définition ils sont dans le registre REIN donc déclarés et 'repérés' comme tels ; cela veut-il dire que le registre REIN devrait adresser aux centres une alerte et éventuellement une demande de justification de la non inscription éventuelle?
Expert 18	Médecin	Néphrologie	"Aucun intérêt", revient à dire que les néphrologues doivent penser à la greffe merci
Expert 19	Médecin	Néphrologie	c'est le néphrologue qui remplit REIN. Lorsqu'il voit le patient il doit bien savoir si la TR a été envisagée. Je ne vois pas comment REIN dont les résultats

			arrivent au mieux 1 an après pourrait aider le néphro et le patient à un niveau individuel. Là encore il faudrait inclure un système type IPAQS sur la qualité de suivi sur le délai et le % de patients inscrit ou évalué pour la TR
Expert 21	Médecin	Néphrologie	Cohorte à mon sens facilement repérable (listing facile / prise en charge fréquente ++ du fait du suivi d'EER)
Expert 22	Psychologue	-	Même commentaire que pour la question 7.
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Préciser les critères. Par exemple, sujet dialysé de plus de 65 ans sans comorbidité. Il faut aussi encourager les néphrologues à évaluer leur patient à l'aune de l'évolution des pratiques. Tel patient contre-indiqué pour une greffe donneur vivant à cause d'une incompatibilité peut redevenir éligible dans le cadre du "Don croisé"... Concernant la cotation, même remarque que pour R3.
Expert 35	Médecin	Santé publique	Encourager les équipes à saisir précocement les informations relatives aux cas incidents en dialyse
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Pourquoi attendre le début de la dialyse pour débiter le processus d'inscription même si on sait que la greffe ne sera pas préemptive
Expert 46 5	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Les "systèmes d'information " sont-ils démontrés plus efficaces que la visite dans l'unité de dialyse pour identifier les patients susceptibles d'être inscrits ?
Expert 48	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Même remarque que précédemment : le néphrologue du centre de dialyse doit poser la question de l'inscription dès le début de la dialyse.
Expert 54	Infirmier(e)	-	Exemple : patient devenant insuffisant rénal et dialysé (accidentellement ou iatrogéniquement) quels critères de recueil d'info ?
Expert 58	Médecin	Néphrologie - Transplantation	quel repérage? si le patient est déjà dialysé, je ne vois pas l'intérêt d'avoir recours au système d'information pour le repérer...
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	il faut souligner le retard de transmission des données du registre en moyenne 18 mois
Expert 69	Médecin	Néphrologie	Pour les patients étrangers arrivant en situation irrégulière n'ayant pas de carte de séjour, l'accès à la greffe est retardé.
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	idem R3

1.4 Réduire les délais d'inscription

Question 9 : accord d'experts

R5. Il est recommandé que les équipes de néphrologie et du registre REIN mettent en place un système de suivi leur permettant de déterminer :

- le nombre de patients orientés vers un parcours de greffe ;
- et les dates de réalisation des principales étapes du parcours en vue de suivre leur progression

(information, orientation, recherche d'un donneur vivant, début et fin de bilan prétransplantation, inscription ou refus),

en association aux programmes d'éducation thérapeutiques mis en œuvre avant le traitement de suppléance ou au cours du bilan prétransplantation.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	3	2	4	9	9	33	4

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Trop compliqué. Identifier systématiquement les patients, OK, mais ne pas créer un système de suivi proche de l'usine à gaz.
Expert 3	Médecin	Néphrologie	idem ci-dessus
Expert 4	Médecin	Santé publique	"nombre de patients orientés vers un parcours de greffe" : quel dénominateur ?
Expert 6	-	Représentant des patients	Les programmes d'etp (non financés à ce jour) concernent essentiellement l'alimentation, le phosphore, le potassium... Pourra-t-on tout faire sans moyen ?
Expert 7	Médecin	Néphrologie	Ce qui veut dire modifier le registre REIN et transmettre ces informations pour tout patient mis en dialyse et pour lequel la transplantation est envisagée ?
Expert 10	Médecin	Néphrologie - Gériatrie	Je ne vois pas l'utilité de la dernière phrase "en association aux..."
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Il serait souhaitable de mettre en place des cellules régionales formalisées pour l'inscription et le suivi des patients attachées à un centre transplantateur, dont le noyau pourrait être l'actuel infirmier coordonnateur
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Cette question mérite d'être davantage travaillée. Il est important de faire figurer dans le dossier de tout patient : - la date de la première évaluation de la possibilité d'une transplantation - la date du début du bilan - la date d'inscription ou la date de mise en évidence d'une contre-indication ou

			d'un refus - en cas de non inscription, la date de réévaluation (harmoniser avec le questionnaire IPAQSS)
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Cela paraît très lourd à tracer. Et si cela est fait je m'interroge sur la concordance avec la réalité. Il est facile de renseigner des dossiers. Tu es difficile de prendre vraiment le temps de cheminer avec le patient sur ces questions
Expert 18	Médecin	Néphrologie	même remarque que R4
Expert 19	Médecin	Néphrologie	la reco devrait aussi inclure une reco pour les structures afin que l'ETP soit financée et reconnue pour l'IRC comme pour le diabète pour une prise en charge financée en particulier par les IDE
Expert 21	Médecin	Néphrologie	Impossible à envisager sans IDE de coordination (chronophage +++)
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	en collaboration avec l'équipe de greffe
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	très bien. l'item "bilan pré-greffe : oui/non" de la fiche actuelle du registre REIN est beaucoup trop imprécise. thérapeutique plutôt que thérapeutiques ?
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Certes mais cela devient difficile à actualiser quand des anomalies du bilan pré greffe ou des questions subsidiaires de l'équipe de transplantation font prendre la main à cette dernière sur le bilan pré greffe... Comment assurer alors le retour d'information pour suivre le processus d'inscription? Il faudrait donc prévoir et formaliser les échanges d'informations entre le néphrologue référent et l'équipe de transplantation....
Expert 35	Médecin	Santé publique	Veiller à l'interopérabilité des données pour éviter aux équipes de saisir plusieurs fois la même information dans des systèmes d'information distincts
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Intéressant mais compliqué car il faudra inévitablement une double saisie sur le dossier du patient et sur REIN, c'est lourd et d'une réalisation aléatoire. Mieux vaut aider les équipes à gérer ces parcours de façon standardisée sur leur propre système d'information, que de démarrer sur une procédure centralisée qui pourra être mal reçue. Il y a déjà tellement de questionnaires à renseigner, et parfois leurs usages dérivent ... (cf IPAQSS qui devient IFAQ)
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	l'intention est louable comme toujours mais va déboucher sur une usine à gaz qui va augmenter le travail des équipes alors qu'aucun moyen supplémentaire ne sera alloué
Expert 48	Médecin	Néphrologie - Transplantation	ce sont essentiellement les équipes de néphrologie. Les équipes du registre REIN font les statistiques une fois par an!
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	dates de réalisation ...risque d'être trop lourd. Il s'agit davantage d'une information plutôt que d'un programme d'ETP
Expert 66	-	Représentant des patients	la dernière partie de la recommandation, concernant l'éducation thérapeutique ne semble pas être à sa place ici, même si elle est fondamentale
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	sur le principe OK; sur sa réalisation cela amènerait la mise à disposition d'outils d'information dédiés

2. Information du patient par le néphrologue référent

Question 10 : accord d'experts

Il s'agit de la première étape du parcours du patient, à l'issue de laquelle le patient décidera avec le néphrologue référent s'il souhaite ou non s'engager vers un parcours d'accès à la liste d'attente.

Est considéré « néphrologue référent », le néphrologue qui assure le suivi régulier du patient, en dehors de l'équipe de transplantation.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	5	11	40	8

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Avec une formation spécifique des néphrologues pour l'information à la greffe sur des bases consensuelles
Expert 18	Médecin	Néphrologie	la définition du néphrologue référent pourrait précéder son utilisation
Néphrologie - Transplantation	Médecin	Néphrologie - Transplantation	ce qui n'exclut pas une information auprès d'une équipe de greffe pour compléter l'information et l'aide à la décision du patient
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	La proposition "en dehors de l'équipe de transplantation" ne peut s'appliquer si ce néphrologue fait partie d'une équipe de transplantation.
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	sous réserve de modifier les R suivantes comme indiqué
Expert 48	Médecin	Néphrologie - Transplantation	le néphrologue référent peut être un membre de l'équipe de transplantation!
Expert 55	Psychologue	-	Ne pas oublier l'appui soit de la participation à la consultation de la présence de l'infirmier(e) de coordination de greffe soit des consultations des infirmières de coordination de greffe, de consultations d'informations prétransplantation rénale par les infirmières des services de néphrologie et/ou de transplantation rénale.
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	le néphrologue référent est sans doute le 1er interlocuteur. Néanmoins dans des cas particuliers le néphrologue doit s'appuyer sur un avis de l'équipe de greffe concernant la recevabilité du choix de la TR
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	il s'agit d'une recommandation importante soulignant l'importance du choix du patient en concertation avec le néphrologue qui le connaît bien

2.1 Qui et quand informer ?

Question 11 : accord d'experts

Au moins un an avant le premier traitement de suppléance

R6. Pour tout patient susceptible d'évoluer vers une maladie rénale chronique de stade 5 ou en stade 5 avant dialyse, il est recommandé de l'informer, sur l'ensemble des traitements de suppléance, dont les transplantations avec donneur vivant ou décédé, au moins un an avant la nécessité d'un traitement de suppléance.

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	3	1	2	4	4	10	34	6

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 6	-	Représentant des patients	Informé oui, c'est indispensable mais avec précaution et si possible avec l'entourage proche
Expert 7	Médecin	Néphrologie	Le terme susceptible est excessif; la présence d'une maladie rénale chronique est par elle-même un facteur de susceptibilité évolutive vers un stade 5. L'expression "tout patient susceptible" me semble excessive. Ne faut-il pas mieux parler de patient évolutif ou progressif ?
Expert 10	Médecin	Néphrologie - Gériatrie	Il faut préciser que c'est sous réserve d'une référence tardive: si la situation est urgente, la priorité sera donnée à la stabilisation de la situation. Il ne faudrait pas que des patients se plaignent a posteriori sur la base de cette recommandation
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Certains patients sont non éligibles à la DP ou à la greffe; d'autres au stade 5 ont une espérance de vie inférieure à un an. Cette systématisation est abusive.
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Il est toujours curieux de faire des recommandations basées sur un délai avant un événement dont on ne connaît pas la date. Je pense qu'il faut informer sur les traitements de suppléance tous les patients atteints de maladie rénale chronique. Pour ceux qui sont au stade 2 ou 3, cela consistera à leur expliquer qu'ils n'en ont pas besoin et à leur expliquer les objectifs du traitement néphroprotecteur. Pour ceux qui sont au stade 4 ou 5, cela consistera à leur expliquer la stratégie à mettre en œuvre pour la suppléance, en tenant compte de l'évolutivité de leur maladie, et à les aider à faire leur choix.
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Interrogation pour les personnes très âgées ou très comorbides : parler du DV est

			exagéré ! Cela casse la relation que d'évoquer des situations irréalistes...
Expert 18	Médecin	Néphrologie	"R6. Pour tout patient" j'ajouterai "y compris préalablement transplanté rénal"
Expert 21	Médecin	Néphrologie	Au moins 1 an avant: n'a pas de sens dans la pratique Au moins au moment de la préparation à la technique d'EER, une fois que le patient a fait son choix (correspond à un timing en clinique plus facile à appréhender que "au moins 1 an avant la nécessité d'une EER!") Le sujet de la transplantation ainsi que des méthodes d'EER sont bien souvent abordé au décours de différentes consultations de suivi du patient et quelquefois plus d'1 an avant l'EER Si l'info n'est pas faite, s'assurer que le néphrologue en est capable ou qu'il puisse facilement déléguer à une équipe formée. Ou favoriser l'accès des patients à cette information essentielle pour eux: Intérêt d'une documentation sur EER et transplantation à donner systématiquement aux patients suivis par des néphrologues "extérieurs à la transplantation"
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	"Pour tout patient" est trop vague. Chaque néphrologue a sa propre vision du profil patient pour la greffe. Dans les centres de dialyse qui ne font pas de transplantation, il est possible que l'équipe médicale ne comporte aucun néphrologue formé en CHU, donc aucun néphrologue ayant une petite expérience de la transplantation rénale. Au final, dans certains centres, les patients de plus de 50 ans, de certaines CSP, vont être exclus. Certains seront exclus au prétexte qu'ils sont non compliant en dialyse...
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	A mon sens, il est préférable de parler de greffe et dialyse plus d'un an avant la première dialyse, afin de laisser au patient le temps de la réflexion et ainsi, débiter le bilan pré greffe et celui du donneur vivant, s'il existe le plus tôt possible. Evitant ainsi la "course" après le temps lorsqu'une greffe DV préemptive est envisagée.
Expert 35	Médecin	Santé publique	Le terme "susceptible" d'évoluer vers une MRC de stade 5 n'est pas suffisamment précis. La cinétique d'évolution devrait faire partie de la recommandation. Comme cela est spécifié dans l'argumentaire scientifique.
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Quand on peut!
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	J'ajouterais "en l'absence de contre-indication connue à la transplantation". A ma connaissance aucun outil n'existe pour prévoir précisément la date à laquelle il faudra commencer la suppléance. La notion minimale de temps "au moins un an" est délicate voire dangereuse. Le message le plus important reste très clair si on supprime "au moins un an".
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Je suis d'accord sur le principe mais il n'est pas toujours facile de savoir quand le traitement de maintenance va débiter car les néphropathies n'évoluent pas toutes à la même vitesse. Il faudrait pondérer un peu cette recommandation
Expert 64	Médecin	Néphrologie	oui bien sûr mais le délai ne veut pas dire grand-chose car souvent incertain
Expert 68	Médecin	Médecine interne -	poser le problème de la greffe à TOUT PATIENT en stade 4 sans prise en compte

		Néphrologie	des critères d'éligibilité n'est pas réaliste. Dire à une personne de plus de 70 ans dont l'IRC atteindra le stade terminal en 4 à 5 ans, que la greffe est une méthode thérapeutique à laquelle elle n'aura sans doute jamais accès (le délai étant compatible avec la survenue de complications en particulier cardio-vasculaires sources de contre-indication) peut avoir un retentissement psychologique
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	je ne suis pas tout à fait d'accord avec le "tout patient" cela n'est pas en accord avec le fait qu'on peut envisager aussi le traitement conservateur et qu'il y ait des CI à la transplantation donc faut-il informer TOUT patient puis leur dire "non vous avez une CI absolue" si par exemple on savait qu'il avait un cancer récent ou évolutif... ou vous avez 90 ans donc on ne vous greffera pas.... donc je tournerais plus la proposition en disant tout patient n'ayant pas une CI ou une non indication évidente à la greffe....
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	dans certains cas il peut être utile de délivrer l'information greffe non seulement au patient mais aussi à quelqu'un de son entourage, après accord du patient (personne de confiance?) bien évidemment. Ce point n'apparaît pas, alors que le paragraphe "qui et quand informer".

Question 12 : désaccord

Dans les six premières semaines après la première dialyse et au-delà

R7. Pour tout patient dialysé depuis moins de 6 semaines, il est recommandé de s'assurer qu'il est ou a été informé et a compris que la transplantation rénale est une alternative à la dialyse, afin de lui permettre de manière précoce un choix secondaire éclairé vers la transplantation avec donneur vivant ou décédé.

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	2	3	2	4	5	11	31	5

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Ce délai de 6 semaines me semble bien théorique si la mise en dialyse a été compliquée ou que l'état du patient est encore fragile
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Pour les patients pris en charge sans suivi préalable (nombre en décroissance dans notre région) un délai de 3 mois après la prise en charge est plus réaliste !
Expert 6	-	Représentant des patients	C'est évident
Expert 7	Médecin	Néphrologie	Le délai de 6 semaines est un peu excessif; ne faut-il pas donner une fenêtre plus large, par exemple avant le 3ème mois ? Il est habituel de considérer comme définitive la mise en dialyse après 3 mois.
Expert 9	Médecin	Néphrologie	Attention au caractère trop "stringent" des 6 semaines. Certes les études montrent une association mais le plus important est ce qui est réalisable. La mise en route de la dialyse est un moment important et consommateur de temps et d'énergie. Il ne faut pas que le néphrologue qui prend en charge le malade soit "pris au piège" d'un tel court délai.
Expert 10	Médecin	Néphrologie - Gériatrie	Il faut préciser que cette information doit être systématiquement donnée... s'il n'existe pas de contre-indication formelle documentée.
Expert 11	Médecin	Néphrologie	La mortalité précoce en dialyse étant ce qu'elle est cette information sera souvent prématurée ou irréaliste.
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Les questions 12 et 13 peuvent être regroupées. Je propose la rédaction suivante : Tout patient dialysé doit avoir dans son dossier la trace d'une évaluation, d'une information et d'une discussion avec son néphrologue sur la transplantation rénale. La première évaluation doit avoir lieu dans un délai de 6 semaines maximum après la mise en dialyse. En cas de refus ou de contre-indication, une réévaluation doit être faite à intervalles réguliers (une fois par an) et tracée dans le dossier.
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Possible la plupart du temps mais le délai de six semaines paraît un peu trop rigide

Expert 18	Médecin	Néphrologie	R7. "Pour tout patient dialysé" je dirai plus tôt "pour tout patient candidat à la greffe" ce qui éviterait d'avoir à informer des patients de 90 ans !!! De plus 6 semaines me paraît court trois mois me semblerait plus légitime et éliminerait les patients qui décèdent dans les trois premiers mois
Expert 19	Médecin	Néphrologie	le délai peut paraître court lorsque l'on sait que nombre de patients arrivent "en urgence" Il doit quand même "digérer" des recos existantes sur le choix de la technique, la vie en dialyse, l'ETP, etc ...
Expert 21	Médecin	Néphrologie	idem non convaincue par l'idée d'un timing pas d'écho à mon sens en clinique
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	très bien
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Sous réserve de certaines insuffisances rénales aiguës potentiellement réversibles même au-delà de ce délai...
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Pourquoi 6 semaines? Il y a déjà beaucoup de choses à gérer dans cette période pour le patient qui a commencé "à l'arrache", et on se donne habituellement 3 mois pour stabiliser la modalité de dialyse.
Expert 44	-	Représentant des patients	A mon avis, le terme "alternative à la dialyse" n'est pas adapté, je préférerais "la transplantation "qui peut être préférable" à la dialyse
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	J'ajouterais "en l'absence de contre-indication connue à la transplantation".
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Cette recommandation ne tient pas si le patient présente à l'évidence une contre-indication à la transplantation. Faut-il dire à un patient de 85 ans non opérable que la transplantation rénale est une alternative à la dialyse s'il n'a aucune chance d'en bénéficier? La recommandation ne peut être proposée à toutes les catégories de patients débutant l'hémodialyse. Elle doit être réservée aux patients ne présentant pas de contre-indication évidente à la transplantation rénale
Expert 49 5	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Le délai de 6 semaines est bizarre. Quelles conséquences si > 6 semaines?
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Faut-il simplement "s'assurer qu'il a été informé" ou l'adresser systématiquement en consultation de prétransplantation s'il a moins de 70 ans ?
Expert 64	Médecin	Néphrologie	là aussi le délai peut être trop court et il est des cas où il est inopportun pour diverses raisons de parler de greffe dans ce délai.
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	le délai de 6 semaines peut être impacté par la prise en charge initiale liée par exemple à un impératif d'urgence. même réflexion sur les conditions d'éligibilité de la QS 11
Expert 69	Médecin	Néphrologie	Pour les patients étrangers sans prise en charge, le délai d'inscription est dépendant de l'obtention de la carte de séjour.
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	même remarque que précédemment: "tout patient dialysé"? plutôt sans CI évidente

Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	idem question 11
-----------	---------	----------------------------------	------------------

Question 13 : accord d'experts

Dans les six premières semaines après la première dialyse et au-delà

R8. Pour tout patient dialysé non informé ou dialysé depuis plus de 6 semaines, il est recommandé de l'informer sans délai sur l'existence de la transplantation rénale et le déroulement du parcours d'accès à la greffe, en l'absence de contre-indication connue (cf. liste ci-dessous).

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	1	1	1	3	5	11	36	6

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 7	Médecin	Néphrologie	même remarque sur le délai
Expert 9	Médecin	Néphrologie	Attention au "sans délai". Pareil que plus haut, il vaut probablement mieux une information délivrée au bon moment qu'une information délivrée "vite fait" parce que dans l'urgence. A mon sens, il vaudrait mieux souligner l'importance d'un processus d'accueil des patients en dialyse avec une équipe systématique sensibilisée à l'information sur la transplantation plutôt qu'une recommandation de donner une information un peu en "urgence".
Expert 10	Médecin	Néphrologie - Gériatrie	Il faut préciser que cette information doit être systématiquement donnée... S'il n'existe pas de contre-indication formelle documentée.
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Même remarque; l'information éclairée suppose un discernement, éloigné de cette systématisation outrancière, voire idéologique. Les patients dans cette situation sont souvent ceux qui ont été pris en charge en urgence, sans info préalable, et ont besoin de digérer les événements.
Expert 12	Médecin	Santé publique	en présence de CI, l'information doit en être expressément délivrée
Expert 13	Médecin	Néphrologie	cf question 12
Expert 18	Médecin	Néphrologie	mêmes remarques que Q12
Expert 21	Médecin	Néphrologie	idem non convaincue par l'idée d'un timing pas d'écho à mon sens en clinique
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	très bien. Pourquoi cotation AE, il y a des publications, y compris des essais en transplantation, qui démontre qu'un patient informé est un patient qui accède plus

			efficacement aux meilleurs soins.
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Même remarque
Expert 37	Chirurgien	Urologie	Information parfois mal comprise dès les 6 semaines lors de situation d'urgence. Un délai de 8 semaines serait préférable et plus réaliste.
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Le délai de 6 semaines est bizarre. Quelles conséquences si > 6 semaines?
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	même remarque que précédemment
Expert 54	Infirmier(e)	-	existe-t-il par écrit le déroulement du parcours d'accès à la greffe ?
Expert 55	Psychologue	-	En respectant l'état psychologique du patient dans le processus d'acceptation tant de la maladie rénale lorsque l'entrée en dialyse a été réalisée en urgence
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	même réflexion sur les conditions d'éligibilité de la QS 11
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	pourquoi préciser "en l'absence de CI connue " dans cette reco et pas dans les précédentes? cela me paraît important à préciser

Question 14 : accord d'experts

Après transplantation, lors d'une perte de fonction du greffon

R9. Chez un patient transplanté rénal avec nécessité prévisible de retour en dialyse, les mêmes recommandations s'appliquent.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	3	1	4	10	40	7

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Complicé car le retour en dialyse est toujours extrêmement douloureux. Et l'état général nécessite souvent quelques mois de remise en forme avec une dialyse efficace avant une seconde ou nième greffe. La possibilité d'une nouvelle greffe préemptive n'est pas très fréquente
Expert 6	-	Représentant des patients	avec précaution...
Expert 7	Médecin	Néphrologie	La recommandation est peut être superflue car si le patient a déjà été greffé, on peut imaginer qu'il connaît les options thérapeutiques et notamment la transplantation
Expert 10	Médecin	Néphrologie - Gériatrie	Il faut dire "les recommandations R6 et R7 s'appliquent".
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Une réévaluation soigneuse de la transplantabilité est indispensable dans cette période souvent critique.
Expert 18	Médecin	Néphrologie	=Q11
Expert 19	Médecin	Néphrologie	sûrement mais il faut mentionner plutôt le transplanteur référent plutôt que le néphrologue si CS alternée
Expert 21	Médecin	Néphrologie	idem en espérant que cette population sensée être suivi par une équipe de transplantation est informée des possibilités de re-transplantation
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	très bien. même remarque R8.
Expert 35	Médecin	Santé publique	L'information sur la greffe n'est pas de même nature pour un patient déjà greffé. La recommandation n'est pas identique en terme de contenu ni ici en termes de calendrier puisque cette étape est proposée en amont du retour en dialyse.
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Il est déjà bien plus au courant
Expert 41	Médecin	Anesthésie -	Particulièrement pour le donneur vivant si cette question n'avait pas été

		Réanimation	abordée lors de la première inscription.
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	sous réserve d'avoir précisé dans toutes les R précédentes du chapitre, "en l'absence de contre-indication connue à la transplantation".
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Il est parfois très compliqué d'envisager le bénéfice/risque d'une future 2ème ou 3ème greffe. La réflexion s'impose certes mais la réponse est souvent difficile. Le patient, en fonction de la situation, peut lui même être faussement non déterminé, voir opposé.
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Sauf que lui, il viendra souvent de lui-même en consultation prétransplantation rénale'.
Expert 64	Médecin	Néphrologie	les mêmes recommandations peuvent n'être pas applicables, si le patient déjà greffé est au courant de tout ça
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	le patient dans cette situation est le premier à solliciter un "x ième" greffon s'il juge (par son expérience personnelle) la greffe ultérieure comme solution appropriée
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	avec les remarques faites précédemment sur la nécessité de préciser: en l'absence de CI évidente ou connue

2.2 Quelle information délivrer par le néphrologue référent en vue d'une orientation vers un parcours de greffe ?

Question 15 : accord d'experts

R10. Il est recommandé que tout programme d'éducation thérapeutique ou séances d'information présentant les traitements de suppléance comporte un volet relatif à la transplantation rénale.

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	7	52	4

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Evidemment
Expert 6	-	Représentant des patients	c'est évidemment recommandé mais les ateliers d'etp présentent-ils les traitements de suppléance ?
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Sous réserve d'en montrer les avantages, les limites, les contre-indications, en particulier dans les séances de groupe.
Expert 21	Médecin	Néphrologie	mais ces programmes n'existent pas partout
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	très bien.
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	...et à la transplantation à partir d'un donneur vivant.
Expert 54	Infirmier(e)	-	"volet relatif" terme un peu vague
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	oui amis en précisant bien que c'est une option en l'absence de CI

Question 16 : accord d'experts

R11. Pour tout patient candidat à la greffe, il est recommandé, avant de débiter le bilan prétransplantation, de l'informer sur l'ensemble des étapes du bilan et ses modalités de réalisation ainsi que sur celles de la recherche d'un donneur vivant.

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	2	2	1	2	8	47	3

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Pas toujours facile pour le néphrologue référent
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	très bien.
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Tout d'emblée? Ça peut faire peur!
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Le patient doit-il vraiment se mettre en quête d'un donneur vivant ? je ne le pense pas. Je ne suis pas d'accord avec l'expression "recherche" d'un donneur vivant. J'adhère au reste de l'item.
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Avant la confrontation avec l'équipe de greffe, le néphrologue peut mal informer sur les examens à réaliser ou sur le futur parcours.

Question 17 : accord d'experts

R12. En dehors du recueil du consentement du patient, qui est une obligation réglementaire (Article L1111-4 du Code de la santé publique), il est recommandé de recueillir auprès du patient ses priorités et préférences qui peuvent être différentes des priorités cliniques des professionnels, ainsi que l'information préalable qu'il a recueilli et sur lesquels il fonde ses choix.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	2	2	1	3	3	7	45	3

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 6	-	Représentant des patients	s'assurer toutefois qu'il a bien tout compris et qu'il ne se trompe pas sur ses interprétations. Le patient va chercher partout son information
Expert 9	Médecin	Néphrologie	La formulation de la phrase me paraît encore un peu "complexe" : il vaudrait mieux la scinder. " il est recommandé de recueillir les priorités et les préférences du patients : elles peuvent différer de celles des professionnels de santé. Il est par ailleurs recommandé de s'enquérir de l'information préalable qu'il a recueilli et sur laquelle il fonde ses choix."
Expert 10	Médecin	Néphrologie - Gériatrie	Incompréhensible : recueillir l'information préalable qu'il a recueillie.
Expert 13	Médecin	Néphrologie	R12 nécessite des explications. Cette recommandation ne recouvre-t-elle pas une notion générale sur tout entretien entre médecin et malade sur le traitement et ses objectifs ? Dans ce cas, pourquoi la faire figurer ici ? Quelle est la place spécifique de cette recommandation à l'égard de la transplantation rénale ? Sur quels items liés à la transplantation les priorités et préférences des patients doivent-elles être prises en compte ?
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Pas très facile pour le néphrologue référent si il est peu en contact avec l'équipe de transplantation
Expert 15	Directrice	Éthique	J'ajouterais pour être plus explicite encore une formule permettant d'inscrire les priorités et préférences dans leur contexte à savoir les choix de vie du patient. Cela donnerait : 'De recueillir auprès du patient ses choix de vie, priorités et préférences'
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	lisibilité limite à noter dans le dossier et à transmettre à l'équipe de greffe
Expert 25	Médecin	Néphrologie -	très bien.

		Transplantation	
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Formulation qui pour ma part n'est pas très claire... Je ne comprends notamment pas la notion de consentement explicite du patient qui plus loin est précisé ne devoir être consigné qu'en cas de protocole de recherche biomédicale ou greffe dérogatoire....
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Incompréhensible
Expert 56	Médecin	Gériatrie	La formulation est confuse. Je suggère : il est recommandé de recueillir les priorités et les préférences du patient qui peuvent être différentes de celles des professionnels ainsi que l'information préalable sur laquelle il fonde son choix.
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	toute décision pour ou contre nécessite d'être motivée dans le dossier

Question 18 : accord d'experts

R13. Il est recommandé que le néphrologue référent, et son équipe le cas échéant, informe de manière générale et échange avec le patient sur :

1. les bénéfices et les risques des différentes options (transplantation rénale avec donneur vivant ou décédé, dialyses et traitement conservateur) en termes de :

- qualité de vie,
- espérance de vie,
- risques de complications et de décès,
- incertitudes et risque d'échec,
- contraintes liées au traitement et au suivi ;

2. les conséquences des différentes options sur :

- son autonomie dans ses activités habituelles,
- son activité professionnelle ou ses études le cas échéant,
- ses relations sociales, affectives, sexuelles, ses projets de parentalité,
- son état psychologique,
- ses ressources financières.

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	2	1	6	4	6	42	2

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Listing idéal, pas évident dans la pratique... Faut-il dire que la transplantation fait perdre un certain nombre de droits (carte d'invalidité, demi-part d'impôts....) ? Je ne le pense pas
Expert 4	Médecin	Santé publique	mentionner l'inscription sur liste (attente, incertitude,... parmi les options ?
Expert 6	-	Représentant des patients	la liste est bien longue pour que le médecin ait le temps de tout faire. Là il faut répartir le travail et là encore mettre les moyens suffisants.
Expert 10	Médecin	Néphrologie - Gériatrie	L'incertitude au-delà de 75 ans doit être soulignée : on ne sait pas.
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Techniquement difficile pour des néphrologue qui n'ont pas la pratique courante de transplantation.il faudrait des supports produit par la BM permettant de diffuser cette information simplement et clairement par tous les néphrologue à tous leurs patients
Expert 17	Médecin	Néphrologie	malheureusement, souvent insuffisamment évalué et manque de psychologues ou psychiatres disponibles.

Expert 18	Médecin	Néphrologie	" et traitement conservateur " sans intérêt et non comparable
Expert 19	Médecin	Néphrologie	tout à fait d'accord ... mais il serait recommandé que les structures donnent les moyens de mettre en place de telles actions: nombre de néphro, équipe ETP formée (à l'ETP et à la TR), temps
Expert 21	Médecin	Néphrologie	peut également être abordé lors de la consult de néphro au sein de l'équipe qui réalisera la transplantation Tous les néphrologues "référents" ne sont pas aptes à délivrer une info si détaillée (la transplantation ne faisant pas toujours partie de leur quotidien)
Néphrologie - Transplantation	Médecin	Néphrologie - Transplantation	tous les néphrologues référents ne seront pas à l'aise avec l'information, il serait nécessaire de faire compléter par l'équipe de greffe
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	ok
Expert 39	Médecin	Néphrologie	démarche intéressante, mais nécessitant de potentialiser le temps dédié au recueil et à la délivrance de l'information par les différents acteurs de soins (IDE, assistante sociale, psychologue et médecin) et de coordination
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Concernant le point 2 le rôle des associations de patients et de leurs représentants doit aussi être pris en compte pour information et échanges.
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Si "incertitudes" caractérise aussi l'incertitude de mener le projet d'inscription sur liste à terme par exemple du fait de la découverte d'une contre-indication, OUI l'item convient, sinon j'ajouterais dans le point 1. les bénéfices, risques ET CONTRE-INDICATIONS des différentes options
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Pour les patients "limites", le néphrologue référent qui n'est pas néphrologue transplantateur pourra avoir des difficultés à donner des informations de qualité sur les risques de complications et de décès, les incertitudes et le risque d'échec. Il pourra aussi préférer laisser l'équipe de greffe donner cette information sur les risques et les bénéfices de la transplantation. Il faut éviter que des informations erronées ou trop générales ne poussent le patient à refuser d'emblée la possibilité de la transplantation.
Expert 48	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Donnée par une seule personne (néphrologue référent), cette information est souvent "biaisée". Il est recommandé que l'équipe de Néphrologie donne
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	ressources financières: trop difficile à déterminer
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Je ferais figurer l'espérance de vie (gagnée avec la greffe) AVANT la qualité de vie
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	OK sur le principe les réponses à fournir sur ces thèmes sont bien évidemment différentes selon l'âge et les comorbidités du receveur
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	l'extrême diversité des situations rend quasi impossible d'appréhender l'activité professionnelle et les ressources financières dans une majorité de situations

Question 19 : accord d'experts

R14. Tout au long du parcours, il est recommandé d'actualiser les informations délivrées préalablement en fonction des résultats des examens effectués, afin d'échanger avec le patient sur les nouvelles décisions à prendre.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	2	1	2	1	7	49	3

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	baratin
Expert 6	-	Représentant des patients	attention si les informations sont plus graves. Intégrer un parent proche peut être nécessaire si le patient le souhaite. Mais l'information est indispensable.
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Ce n'est pas forcément facile pour le néphrologue référent de conduire le bilan pre tx Il est facile de prescrire les premiers examens mais ce sont les transplantateurs qui vont décider à me rajouter en fonction des résultats. À eux d'expliquer. Les néphrologues référents non parfois pas d'informations sur ses examens prescrits par les transporteurs
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	ok
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Les étapes sont trop nombreuses et parfois complexes pour informer de chaque examen une fois que celui-ci est réalisé. En revanche, une conclusion, une fois le bilan terminé, est obligatoire.
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Tout à fait d'accord, et c'est un point important. Certains patients passent plusieurs années d'attente sans revoir le médecin vu en consultation de prétransplantation. À titre personnel, j'aurais recommandé une consultation annuelle (cela évite tellement de mauvaises surprises').
Expert 54	Infirmier(e)	-	dans le dossier patient, existe-t-il une liste, exhaustive et commune en France, des étapes (examens effectués,...) permettant une vue de la progression du patient sur le parcours d'accès à la greffe ?
Expert 56	Médecin	Gériatrie	D'accord sur le fond mais pas sur la forme Je suggère : il est recommandé d'actualiser, en fonction des résultats d'examens effectués, les informations données au préalable au patient afin de discuter avec lui de nouvelles décisions à prendre

Question 20 : accord d'experts

R15. Il est recommandé d'informer tout patient qui refuse, à un moment donné, l'orientation vers un parcours de greffe, qu'il peut changer d'avis ultérieurement.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	2	3	4	54	3

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 9	Médecin	Néphrologie	Formulation à revoir aussi. Je proposerais "Pour tout patient qui refuse l'orientation vers un parcours de greffe, il est recommandé de l'informer qu'il peut changer d'avis à tout moment."
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	ok
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Conception d'un questionnaire qui éclaire la communauté médicale sur les raisons du refus? Ce serait intéressant
Expert 54	Infirmier(e)	-	avoir recours à une aide ou évaluation psychologique
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	et inversement que s'il est inscrit, il peut demander à ne pas être greffé voire retiré de la liste à tout moment
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	je suis d'accord avec la proposition R15 mais j'ajouterais que l'évolution de son état de santé peut également amener l'équipe médicale à décider d'une contre-indication temporaire ou définitive à la greffe

2.3 Comment informer ?

Question 21 : accord d'experts

R16. Il est recommandé de 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, avec suivi tout au long du parcours d'accès à la liste d'attente.

Valeurs manquantes : 11

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	3	1	2	5	12	37	2

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Au pays des bonnes intentions... recommandations en inadéquation avec les moyens réels des équipes
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Les documents existants ABM, RENALOO sont très bien faits, ils facilitent les échanges ultérieurs. Il faut des infos répétées et pas trop longues. Le choc représenté par ces annonces bloque souvent l'intégration de ces nouvelles.
Expert 6	-	Représentant des patients	c'est évidemment l'idéal mais quand pourra-t-on la mettre en place. Tout est question de moyens.
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Qu'est-ce qu'une information structurée Multi professionnelle??? Inscrivant dans un programme d'éducation thérapeutique ??? Mais combien d'établissement ont de vrais programme d ETP!!! Et a fortiori sur la transplantation !!! Il faut aller voir sur le terrain avant de faire des propositions bien peu réaliste. Et j'ai de la chance car je dispose d'un tel programme mais je sais qu'il est extrêmement difficile à mettre en place sans moyen
Expert 17	Médecin	Néphrologie	Je suis tout à fait d'accord avec cela, mais une fois encore en pratique ce n'est malheureusement pas la réalité du terrain: manque de possibilité d'accès à l'information: n'y aurait-il pas possibilité de mettre en place des réunions d'information dans chaque région au sein du centre de transplantation, ces réunions tous les 2 mois, comme décrites dans l'argumentaire? Ce qui permettrait aux centres satellites d'envoyer leurs patients pour une information complémentaire. (il s'agit juste d'une suggestion)

Expert 18	Médecin	Néphrologie	" à tout patient" inutile et limite sadique d'informer des patients non greffable (86ans) je remplacerai par : " tout candidat à la greffe"
Expert 19	Médecin	Néphrologie	cf commentaire 18, là encore la reco devrait impliquer autant la structure que le néphrologue référent, car il est question ici plus de moyens que de volonté de la part des équipes
Expert 21	Médecin	Néphrologie	Effectivement Mais en pratique beaucoup plus difficile d'avoir une structure dédiée permettant un suivi continu et exhaustif du parcours d'accès à la liste d'attente Comment se donner les moyens que cela soit possible? Reconnaissance essentielle des compétences spécifiques et de la nécessité d'IDE de coordination A quoi sert de recommander si cela n'a pas d'écho possible en clinique
Expert 28	Médecin	Néphrologie - Transplantation	faisabilité?
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Tout à fait d'accord encore faut-il au-delà des mots et des recommandations donner aux équipes les moyens humains et financiers de réaliser ces programmes... Recommandation pieuse pour le moment... Fondamentale mais vaine en l'absence de moyens.... Un sujet de travail pertinent et urgent pour l'HAS qui plutôt que d'élaborer des recommandations sur la formalisation administrative de l'ETP pourrait sans doute plus utilement élaborée des groupes de travail pour réfléchir à son financement et la facilitation de son organisation réelle....
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Un programme d'ETP spécifique transplantation, c'est bien mais qui le fera en plus des programmes d'ETP existants? On manque de bras!
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Attention a ne pas créer une structure trop lourde dans un contexte de réduction des moyens
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Insister plus fortement sur programme ETP (éliminer "si possible")
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Comme ci-dessus, je pense que cette recommandation ne doit porter que sur les patients ne présentant pas de contre-indication évidente à la transplantation. Je ne vois pas l'intérêt de recommander un tel parcours pour les patients qui ne seront jamais greffés.
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	irréalisable en pratique (ou alors nomination d'un PH à temps complet sur cet exercice.
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	difficile de mettre en place une information structurée multiprofessionnelle si dans le même établissement on ne peut proposer une équipe de dialyse et une équipe de greffe, c'est le cas de la majorité des centres de dialyse
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	tout à fait d'accord avec ce schéma et notamment le fiât que ce soit multiprofessionnel mais pour cela il faudrait des IDE d'éducation thérapeutiques dans toutes les unités de dialyse et de greffe, sur le modèle des IDE d'annonce en cancérologie

Question 22 : accord d'experts

R17. À défaut et dans tous les cas, il est recommandé que l'information soit :

- délivrée au patient, en l'invitant s'il le souhaite, à être accompagné d'un ou plusieurs de ses proches ;
- délivrée oralement et complétée par divers supports écrits, visuels ou numériques ;
- adaptée au stade d'évolution de la maladie et à la situation singulière du patient, en reconnaissant que certains patients ne souhaitent pas recevoir d'information détaillée, ce qui ne doit pas être interprété comme un manque d'engagement dans le processus d'accès à la greffe ;
- datée et tracée dans le dossier du patient, et les résultats de la discussion avec le patient actualisés au moins une fois par an.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	1	2	5	12	43	2

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Globalement d'accord mais assez perplexe sur la traçabilité des résultats de la discussion annuelle avec le patient....cela n'est pas très réaliste mais sera assurément réalisé pour l'obtention de bons indicateurs IPPAqhs....qu'en sera-t-il réellement de la qualité de cette discussion ?
Expert 18	Médecin	Néphrologie	"avec le patient actualisés au moins une fois par an" : en l'absence de contre-indication définitive
Expert 19	Médecin	Néphrologie	cf commentaires 21
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Insister sur l'importance de l'accompagnant
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	la discussion avec le patient ne peut se faire qu'avec le néphrologue référent.
Expert 54	Infirmier(e)	-	- adaptée au stade d'évolution ... faire une évaluation psychologique du patient -....au moins une fois par an pas suffisant
Expert 56	Médecin	Gériatrie	D'accord sur le fond, pas sur la forme Je suggère : adaptée au stade évolutif de la maladie et à la situation singulière du patient, en sachant que le refus d'informations détaillées de certains patients ne doit pas être interprété comme...

Question 23 : accord d'experts

R18. Il est proposé aux patients 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.

La participation de patients-ressources dans le cadre d'accompagnement individualisé tout au long du parcours d'accès à la greffe n'a pas fait la preuve de son efficacité pour améliorer l'accès à la liste d'attente de greffe rénale. Toutefois, les enquêtes qualitatives réalisées auprès de patients montrent que la connaissance de l'expérience d'autres patients est l'un des facteurs influençant leurs décisions dans le choix du traitement de suppléance.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 8

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	3	4	13	9	9	23	3

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Très souvent nécessaire pour le DV (info du donneur) et le patient âgé (75-82 ans) Le patient "ressource" est choisi par le néphrologue référent !
Expert 6	-	Représentant des patients	les réactions sont très différentes d'un patient à l'autre
Expert 7	Médecin	Néphrologie	Le patient-ressource n'est jamais neutre; il est fortement influencé par son histoire. Ce n'est pas une opposition absolue mais cela nécessite un encadrement avec un soignant qui doit assister aux échanges.
Expert 9	Médecin	Néphrologie	Le deuxième paragraphe ne me paraît pas indispensable et semble même contre-productif.
Expert 10	Médecin	Néphrologie - Gériatrie	Il peut être proposé : ce ne doit pas être systématique
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Attention de ne pas alourdir inconsidérément les parcours; un minimum de discernement est là encore nécessaire
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Bonne idée si on a des patients ressource disponible et compétent, capable de se mettre un peu à distance et de ne pas projeter leur propre situation sur les autres patients. C'est le cas des patients experts mais qui sont très peu nombreux À avoir ses compétences'
Expert 18	Médecin	Néphrologie	"R18. Il est proposé aux patients d'échanger avec d'autres patients" Il est recommandé de proposer aux patients d'échanger avec d'autres patients ressources...

Expert 21	Médecin	Néphrologie	Du ressort des associations de malades et non pas des professionnels
Expert 22	Psychologue	-	C'est aussi très important de leur proposer un temps de réflexion qui les amène à questionner leur propre désir (en dehors des autres) par rapport à l'accès à la greffe. Ce temps peut être assuré par le psychologue du service qui a toutes les compétences pour aider le patient à voir clair dans ses décisions.
Néphrologie - Transplantation	Médecin	Néphrologie - Transplantation	échanges plus ou moins constructifs selon les patients ressources, s'assurer que les 2 parties souhaitent être dans l'échange
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Difficile à organiser pour les centres ne suivant plus eux-mêmes leurs patients une fois greffés....
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Il faut impérativement faire appel à des patients-experts rompus à ce type d'échanges. Sinon ce peut être contre-productif
Expert 43	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Les patients s'appuient beaucoup sur le vécu d'autres patients rencontrés dans les centres de dialyse, les salles d'attente de consultation ou les associations. Néanmoins, même si les patients ressources sont sélectionnés, il leur sera difficile d'accompagner avec objectif un autre patient. La relation patient -patient ressource sera toujours chargée en émotions.
Expert 48	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Un patient ne donne en général pas d'information objective : il témoigne de son vécu personnel, qui peut être négatif ou positif!
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Très difficile en pratique
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Pas du tout d'accord avec cette recommandation. L'information est du devoir du médecin qui ne doit se décharger ni sur les associations ni sur d'autres patients. Certains patients demandent spontanément les coordonnées des associations, que nous leur donnons. D'autres s'informent sur internet".
Expert 54	Infirmier(e)	-	envisager des groupes de paroles, d'échanges avec des greffés et des donneurs vivants faire participer les associations
Expert 55	Psychologue	-	L'important semble de permettre la rencontre avec des patients-ressources lorsque les patients en sont demandeurs.
Expert 66	-	Représentant des patients	il serait bon de rajouter que l'on doit fournir une liste de patients ayant eu la même expérience
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	les expériences des uns peuvent-elles profiter aux autres? une expérience négative en greffe risque de favoriser un refus, une expérience positive minimiser les risques
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	La participation de patients-ressources doit rester facultative à la discrétion de chaque équipe sans être imposée

3. Orientation du patient par le néphrologue référent vers une équipe de transplantation

Question 24 : accord d'experts

Il s'agit de la deuxième étape qui correspond à la prise de décision de débiter ou non le parcours de prétransplantation rénale.

Au cours de cette étape, le néphrologue référent, si besoin après avis de l'équipe de transplantation, évalue si les conditions médicales du patient lui permettent d'être éligible à la réalisation du bilan prétransplantation en vue d'une inscription sur liste d'attente.

Selon les situations cliniques et les organisations locales, le patient sera orienté vers l'équipe de transplantation avant ou après avoir réalisé tout ou partie des examens du bilan prétransplantation (cf. § 4).

Une orientation précoce vers l'équipe de transplantation n'implique pas une inscription systématique. Elle favorise les chances de recevoir une transplantation rénale préemptive en particulier pour les patients avec un donneur vivant potentiel ou de réduire la durée de sa prise en charge en dialyse.

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	0	2	2	2	11	40	6

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Plus les choses sont préparées complètement en amont par le néphrologue référent, plus c'est simple et rapide. Cela sous-entend une bonne connaissance des praticiens entre eux et une confiance professionnelle partagée
Expert 6	-	Représentant des patients	A bien expliquer au patient
Expert 11	Médecin	Néphrologie	En général le centre préfère voir le patient muni de son bilan prégreffe, sauf cas particulier; disponibilité des néphrologues transplantateurs dans certaines régions françaises ???
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Ce n'est pas clair. Je ne suis pas d'accord pour dire qu'une orientation précoce vers l'équipe de transplantation favorise la transplantation préemptive, ou avec donneur vivant ou la réduction de la prise en charge en dialyse. Ce qui favorisera réellement ces bénéfiques, c'est la réalisation précoce des examens du bilan qui peut être réalisé par le néphrologue référent. Lorsque le bilan est fait, l'accès à l'équipe de transplantation doit être facilité et rapide.

Expert 18	Médecin	Néphrologie	"Elle favorise les chances de recevoir une transplantation rénale " je dirai : elle est susceptible de favoriser...
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	C'est justement ce qu'il faudrait éviter pour que cela change: le néphrologue référent ne doit pas être le décideur!
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Eviter tout de même d'aboutir à une transplantation rénale "trop" préemptive.
Expert 43	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Une orientation précoce vers l'équipe anesthésique et chirurgicale de transplantation implique une augmentation du nombre de consultations. Cette équipe n'est pas toujours dédiée à la transplantation. Il faudrait aussi évaluer la faisabilité en terme de démographie médicale.
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	sous réserve de modifier les R suivantes comme indiqué
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	A condition que des premiers éléments de dossier soit renseignés et/ou que la question qui pose problème soit clairement annoncée
Expert 66	-	Représentant des patients	dans ce préambule, il semble qu'éventuellement le néphrologue référent puisse décider seul que le patient soit éligible ou non à la réalisation du bilan prétransplantation; ceci peut, dans certains cas, poser problème en cas de décision négative

3.1 Quand orienter ?

Question 25 : accord d'experts

R19. Avec l'accord du patient, il est recommandé d'orienter vers une équipe de transplantation en vue d'une inscription préemptive tout patient avec une MRC de stade 5, non encore dialysé ou de stade 4 susceptible d'évoluer vers le stade 5 dans les 12 mois, sauf lorsqu'une 'non orientation' est justifiée (cf. § 3.2).

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	3	2	0	2	7	6	35	10

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 7	Médecin	Néphrologie	accord de principe avec la restriction sur "stade 4 susceptible d'évoluer"
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Illusoire, irréaliste dans l'état actuel des choses.
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Non, ce qu'il faut surtout, c'est débiter les examens du bilan prétransplantation par le néphrologue référent, et adresser le patient au centre de transplantation avec les examens réalisés. L'accès préalable à l'équipe de transplantation peut être nécessaire pour un patient qui souhaite un complément d'information avant de débiter son bilan.
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Je supprimerais "sauf lorsqu'une non-orientation est justifiée. La non orientation est bien sur une possibilité à ménager pour ne pas surcharger les consultations, mais cette possibilité devrait être systématiquement discutée avec l'équipe de greffe. Je suggère de supprimer tous les chapitres "non orientation justifiée"
Expert 36	Médecin	Néphrologie	C'est ambigu dans le contexte actuel de pénurie des greffons, car le début des dialyses pendant la période d'attente sera perçu comme un échec
Expert 37	Chirurgien	Urologie	A ce stade l'information et l'évaluation peut être faite par le néphrologue référent
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	sous réserve de modifier les R suivantes comme indiqué
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Dans la mesure où il est souvent difficile de savoir comment va évoluer en un an un MRC de stade 4, il me semblerait plus judicieux de recommander d'orienter vers une équipe de transplantation quand le DFG est < à 20 ml/mn.
Expert 56	Médecin	Gériatrie	Libellé confus. Je suggère : Avec son accord, il est recommandé d'orienter vers une équipe de transplantation pour une inscription préemptive, tout patient...
Expert 68	Médecin	Médecine interne -	la surcharge de travail pour l'équipe de greffe apparaît difficile à assumer lorsque

		Néphrologie	l'on sait qu'un délai de 3 mois minimum est habituel avant d'obtenir un RV de consultation pour un patient muni de son bilan pré greffe complet A contrario cela pourrait permettre d'obtenir l'avis de l'équipe sur la pertinence de l'orientation du patient vers un parcours de greffe rénale
Expert 69	Médecin	Néphrologie	Les patients sont orientés lorsque le clairance est inférieure à 20ml/min
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	même commentaire que plus haut: indispensable de préciser "sauf quand une non orientation est justifiée" correspondant à la non information des patients avec une CI ou non indication évidente
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	cette recommandation expose à deux difficultés: - certains patients s'abriteront derrière l'inscription pour retarder la préparation (ou le début) de la dialyse - il est parfois difficile de s'assurer de la qualité de la compliance thérapeutique tôt dans la MRC par conséquent je remplacerais volontiers le terme "TOUT PATIENT" par un terme moins systématique

Question 26 : désaccord

R20. Un processus accéléré d'orientation est recommandé pour tout patient avec MRC de stade 5 déjà dialysé ou dont l'évolution du DFG fait envisager un recours au traitement de suppléance dans les 4 mois, sauf lorsqu'une 'non orientation' est justifiée (cf. § 3.2).

Valeurs manquantes : 11

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	3	3	3	1	4	6	34	8

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Je ne comprends pas ce qu'est un processus accéléré, notamment si l'organisation des centres est déjà structurée pour l'accès systématique et précoce à la greffe. De plus les néphropathies rapidement évolutives sont volontiers celles qui nécessitent une prise en charge médicale complexe (maladie de système, traitement immunosuppresseur) peu compatible avec une inscription à la hussarde
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Accéléré ? Ordre de priorités dans les rdv prégreffe ?
Expert 7	Médecin	Néphrologie	même restriction
Expert 9	Médecin	Néphrologie	Si le patient est "déjà dialysé", il a déjà "recours au traitement de suppléance". Donc

			cette formulation est impropre.
Expert 11	Médecin	Néphrologie	même remarque; le but est-il de pousser les clients dans une salle d'attente pleine à craquer ?
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Ici encore, le processus accéléré doit concerner la réalisation des examens du bilan prétransplantation qui sont faits par le néphrologue référent, suivi d'un accès facilité à l'équipe de transplantation.
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Qu'est-ce qu'un processus accéléré ? Je ne connais pas en pratique, nous n'avons pas la possibilité de tel parcours accéléré
Expert 19	Médecin	Néphrologie	je ne vois pas dans l'argumentaire la justification des 4 mois. discutable en fonction du délai de suivi avant la dialyse, de l'état clinique et des connaissances à la mise en dialyse, surtout au dernier moment
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Je ne comprends pas très bien l'utilité de cette procédure "en urgence" (dite accélérée) de référence à la greffe qui n'est parfois pas du tout opportune lorsque l'évolution de la MRC nécessite une préparation rapide à la dialyse, créant une confusion (pour les patients et les équipes)
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Oui mais comment y parvenir dans la pratique quand les délais de consultations pré-greffes sont de 3 à 4 mois?
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	sous réserve de modifier les R suivantes comme indiqué
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Je ne sais pas comment se définit un processus accéléré d'orientation. Il ne faut pas recommander aux équipes de transplantation de faire passer des patients en priorité pour le bilan prégreffe, car cela deviendra ingérable en pratique. Un accès accéléré à la liste d'attente doit se décider au cas par cas.
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Impossible à réaliser ou alors, 2 PH supplémentaires.
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	même réflexion que QS 25
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	que veut dire: processus accéléré? difficile dans beaucoup de centres de voir les patients pour une prégreffe en "urgences" ou processus accéléré compte tenu des moyens humains actuels (néphrologues et IDE) cela risque d'être opposable si un patient estime que sa consultation a été trop éloignée...

3.2 Qui ne pas orienter vers une équipe de transplantation ?

Non orientation justifiée

Question 27 : accord d'experts

R21. Il est justifié de ne pas débiter un bilan prétransplantation ni d'orienter les patients vers une équipe de transplantation dans les cas où l'espérance de vie est limitée et/ou les comorbidités entraînent un risque anesthésique trop élevé et/ou le bénéfice de la transplantation en termes d'espérance et de qualité de vie n'est pas attendu.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	1	2	3	2	4	10	39	3

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Là encore, rôle du néphrologue référent. Suis opposé aux Cs prégreffe systématique de tous les patients, les centres de transplantation seraient d'ailleurs bien incapables de les assumer. Mais possibilité de contrôle des dossiers
Expert 6	-	Représentant des patients	mais avec la plus grande prudence
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Ce qui parfois justifie des investigations incompatibles en durée avec la précipitation des items antérieurs
Expert 12	Médecin	Santé publique	le néphrologue devrait disposer de tables d'espérance de vie en fonction de l'âge pour ne pas porter un jugement principalement en fonction de l'âge plus qu'en fonction des comorbidités
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Comment avons-nous objectivement ces éléments ? Faut-il avoir le résultat de la consultation anesthésique ? Sur quelle donnée d'espérance de vie doit-on se baser ? doit-on expliquer aux patients de 84 ans Qu'au regard de son espérance de vie et de l'attente de greffe il n'y aura pas de bilan Pre tx , alors que on lui a fait toute l'information??? Il y a incohérence avec la partie information systématique pour tous ou presque notamment sujet Âge
Expert 15	Directrice	Éthique	Je trouve le terme de limité très vague et je n'approuve donc pas cette formulation en l'état

Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	cette formulation est trop vague. il peut conduire le professionnel qui ne connaît pas la transplantation à contre-indiquer trop souvent les patients. il faut être plus incitatif que limitatif. ne pas favoriser a priori la contre-indication, notamment quand le patient est demandeur. en fait, regrouper R21 et R22.
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	CF supra A titre d'exemple, le risque anesthésique trop élevé ne peut être apprécié qu'après consultation anesthésique de greffe
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Cette phrase me paraît trop générale : Il est parfois sage de demander un "pré avis" sur dossier à l'équipe de transplantation avant de considérer le patient comme non éligible.
Expert 37	Chirurgien	Urologie	Il peut être orienté vers l'équipe de transplantation pour une meilleure évaluation et information.
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Là encore ce n'est pas dans la compétence du néphrologue référent de l'évaluer
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Un peu flou
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	sous réserve de modifier les R suivantes comme indiqué
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Le danger est l'autocensure. Une question préalable peut être posée, même par courrier.
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Recommandation trop floue, et à mon avis inutile et ambiguë (quel néphrologue est vraiment apte à apprécier un risque anesthésique???)
Expert 54	Infirmier(e)	-	dans ces cas-là, informer le plus rapidement possible le patient ou ne pas le faire participer aux programmes d'éducation thérapeutique (pour le choix du traitement de suppléance) incluant la greffe
Expert 66	-	Représentant des patients	ce texte est un peu flou; soit il s'agit d'objectifs généraux et cela doit figurer dans le préambule de ce paragraphe; soit c'est une recommandation et il faut rajouter "selon les éléments décrits ci-dessous"
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	et je rajouterais donc pour faire suite à mes commentaires précédents: d'informer le patient ou une phrase disant: pour les patients présentant une non indication ou une contre-indication, celle-ci peut être expliquée si le patient ou sa famille le demande
Expert 72	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Page 13 – 3.2 ; R21 : il est dit « qu'il est justifié de ne pas débiter un bilan pré-transplantation ni d'orienter les patients vers une équipe de transplantation dans les cas où l'espérance de vie est limitée et/ou les comorbidités entraînent un risque anesthésique trop élevé et/ou le bénéfice de la transplantation en termes d'espérance et de qualité de vie n'est pas attendu ». <i>Cette assertion est uniquement basée sur une opinion médicale qui peut être ??? Cette opinion, du point de vue du patient peut être radicalement différente, et le patient peut être prêt à accepter des risques anesthésiques très importantes, quand on sait que l'espérance de vie est bien supérieure chez les patients qui ont été greffés que ce qu'elle serait s'ils étaient restés en dialyse.</i> On ne peut donc pas accepter en l'état cette recommandation.

Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	il est parfois bien difficile, avec des risques importants d'erreurs, de définir l'espérance de vie et les risques de complications aléatoires.....
Expert 75	Médecin	Chirurgie vasculaire	Sous réserve d'une discussion pluridisciplinaire du dossier impliquant l'équipe de transplantation, dont l'équipe chirurgicale et l'équipe d'anesthésie. Il reste à définir à l'avenir les comorbidités susceptibles de contre-indiquer la transplantation, comme par exemple l'obésité et sa caractérisation par l'IMC.

Question 28 : accord d'experts

R22. Il est recommandé de ne pas débiter de bilan prétransplantation et de ne pas orienter les patients vers une équipe de transplantation dans les situations suivantes :

R22a. Refus du patient, après avoir vérifié que ce refus ne repose pas sur une mauvaise information ou sur une mauvaise compréhension de l'information

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	3	1	6	4	48	3

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Respect de la liberté individuelle
Expert 9	Médecin	Néphrologie	Le terme "mauvais" fait trop référence à une notion morale : je proposerais plutôt la notion de "information inadéquate" et une "compréhension incomplète ou erronée de l'information"
Expert 17	Médecin	Néphrologie	ne faudrait-il pas, s'ils sont jeunes, qu'en cas de refus ils aient une information délivrée par le centre de transplantation (car questions et impact quelquefois différents en comparaison du néphrologue référent)?
Expert 19	Médecin	Néphrologie	ambiguë: qui va juger "de la mauvaise information" alors que c'est l'équipe qui délivre l'info ... sinon le centre de TR , donc à orienter quand même vers une ETP/info organisée par l'équipe de TR. Toute l'info ne peut pas reposer QUE sur l'équipe du néphrologue référent
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	information centre de greffe à proposer pour prise de décision
Expert 28	Médecin	Néphrologie - Transplantation	l'information la plus éclairée possible nécessite (parfois?)le rencontre avec l'équipe de greffe
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	à placer dans "orientation à discuter avec l'équipe de greffe"
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Proposer - imposer ? - au patient de rencontrer une 2ème équipe de transplantation, même si l'organisation de cette consultation n'est pas forcément simple en province. (équipes distantes)
Expert 44	-	Représentant des patients	A réévaluer régulièrement +++
Expert 65	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Obésité définie par un IMC > à 50, j'ose espérer qu'il s'agit d'une faute de frappe . IMC à 40 comme contre-indication absolue est plus réaliste. NB : imc 40 => 115kg pour 170cm, rarement du muscle '.

			Je ne vois pas d'argumentation pour avoir un chiffre à 50 Ce n'est pas de la discrimination vis-à-vis de l'obésité. Avec un IMC à 35 nous sommes déjà inquiet sur la faisabilité, et sur les complications .. Pour certains patients qui sont dans une démarche de perte de poids la levée de la CIT est toujours possible.
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	Si la prise de décision du patient est revue plusieurs mois ou années plus tard, le délai nécessaire à la réalisation du bilan pré greffe puis de la CS avec l'équipe ne risque-t-il pas de représenter une perte de chance pour le patient? ne faudrait-il pas, en l'absence de comorbidités sources de non orientation justifiée, démarrer un bilan pré greffe ce qui pourrait aider le patient à prendre une décision ?
Expert 69	Médecin	Néphrologie	Nous pouvons leur proposer d'être inscrits en CIT ce qui leur donne le temps de réfléchir et ne leur fait pas perdre temps surtout si la limite d'âge est proche.
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	même rmq que précédemment: ne pas même informer....

Question 29 : accord d'experts

R22b. cancer ou hémopathie maligne évolutifs, non en rémission

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	0	0	1	8	45	9

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	préciser les délais ? K localisés dépistés (mammo, PSA, T1 ou 2 N0 après colo), traités et la plupart guéris : 2 ans ? Le reste 5 ans ?
Expert 6	-	Représentant des patients	là il faut faire confiance à la compétence du médecin.
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	à placer dans "orientation à discuter avec l'équipe de greffe"
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	On peut inscrire un patient dialysé ou ayant une MRC de stade 5, porteur d'un cancer ou d'une hémopathie maligne évolutifs, non en rémission, en l'inscrivant d'emblée en CIT. On levera la CIT quand la RCP de cancérologie estimera que le cancer est en rémission et avec un risque acceptable de rechute après la

			transplantation. Ceci permet de ne pas pénaliser les patients atteints d'un cancer vis à vis de la durée d'attente et du score d'attribution des greffons. Il s'agit d'une démarche allant dans le sens de l'équité. Tout dépend aussi du pronostic du cancer au moment de la décision à prendre
Expert 48	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Peut être préciser cancer non cutané
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	la question peut cependant être posée par courrier.
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	après avis auprès d'un spécialiste
Expert 69	Médecin	Néphrologie	Ils peuvent être inscrits en CIT si un traitement curatif est en cours.

Question 30 : accord d'experts

R22c. comorbidités cardio-vasculaires ou respiratoires sévères rendant incompatibles l'anesthésie générale nécessitée par l'acte chirurgical de transplantation,

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	2	4	1	2	6	42	7

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Actuellement c'est l'anesthésiste qui CI sans discussion..
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Il faut donc une consultation anesthésique
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	D'accord si une évaluation anesthésique a été faite correctement par un anesthésiste réanimateur. Elle peut nécessiter des explorations complémentaires. Pas d'accord si elle est suspectée sur les simples comorbidités par le néphrologue
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	en prenant l'avis d'un anesthésiste
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	à placer dans "orientation à discuter avec l'équipe de greffe"
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	"sévère" : Qu'entendre par là? trop général et imprécis. l'avis de l'anesthésiste peut/doit être requis.
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Balance bénéfice/risque défavorable.

Expert 43	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Les comorbidités cardiovasculaires ou respiratoires sévères rendant incompatibles l'anesthésie générale nécessitée par l'acte de transplantation sont exceptionnelles. Les drogues anesthésiques permettent de conserver une bonne stabilité hémodynamique, même en cas d'altération importante de la fonction VG. Les clampages vasculaires ont peu de retentissement hémodynamique. L'incision en fosse iliaque impute peu la capacité respiratoire. Il est préférable de programmer une consultation d'anesthésie et de discuter chaque dossier au cas par cas en réunion multidisciplinaire.
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	tout dépend des compétences de celui jugeant incompatible l'AG : les néphrologues référent et/ou du centre de transplantation ainsi que l'anesthésiste hors centre de transplantation ne sont probablement pas les meilleurs juges et pourraient par un avis négatif être à l'origine d'une perte de chance pour le patient
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Dans ce cas, il faut discuter de l'intérêt et de la possibilité d'une double greffe rein cœur ou rein poumon, afin de contre-indiquer définitivement le patient
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Danger de l'autocensure. OK, si justification écrite dans un courrier (notamment au généraliste) et que le patient en soit informé.
Expert 53	Médecin	Pneumologie	Il me semble important de lister les comorbidités respiratoires qui incitent à ne pas débiter de bilan prétransplantation. Voici mes propositions : 1/Insuffisance respiratoire chronique sévère ($PaO_2 < 60$ mm Hg à l'état basal) et/ou nécessité d'oxygénothérapie au long cours, 2/ Fibrose pulmonaire connue, 3/ Syndrome obésité-ventilation avec ventilation mécanique au long cours, 4/ Hypertension artérielle pulmonaire idiopathique
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	comment prendre l'avis d'un anesthésiste autre que celui appartenant à l'équipe de greffe ? on retombe sur le pb de délai
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	définir l'incompatibilité de l'anesthésie ou des comorbidités nécessite cependant dans la majorité des cas l'évaluation par un bilan pré-greffe pour définir la sévérité

Question 31 : accord d'experts

R22d. troubles psychiatriques aigus non stabilisés ou maladie psychiatrique chronique non suivie, nécessitant des soins psychiatriques avant toute inscription sur la liste d'attente (avis d'un psychiatre)

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	1	2	1	10	45	6

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 7	Médecin	Néphrologie	Il existe des patients psychiatriques stables pour lesquels la transplantation ou la mise en dialyse peuvent être un facteur de déstabilisation. Le suivi d' une maladie psychiatrique chronique n'écarte pas la possibilité d'une contreindication d'ordre psychiatrique. L'avis du psychiatre semble devoir être demandé.
Expert 22	Psychologue	-	ou avis du psychologue clinicien du service qui peut adresser le patient vers des soins psychiatriques adaptés.
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	à placer dans "orientation à discuter avec l'équipe de greffe"
Expert 44	-	Représentant des patients	A réévaluer après avis du psychiatre
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Doit aussi se discuter de la mise en CIT tant que l'état psychiatrique n'est pas stabilisé mais d'inscrire quand même le patient sur la liste, surtout si il est déjà en dialyse
Expert 55	Psychologue	-	Importance que le psychiatre sollicité possède une bonne connaissance de la transplantation d'organes et de la transplantation rénale.
Expert 61	Médecin	Psychiatrie	dialogue somaticien psychiatre
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	nécessité d'avoir des psychologues dans les services....

Question 32 : accord d'experts

R22e. dépendance à l'alcool ou addiction aux drogues dures sans projet de sevrage.

Valeurs manquantes : 11

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	1	1	2	3	8	41	6

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 9	Médecin	Néphrologie	la notion de drogue "dure" n'est pas très claire, tout comme la "dépendance à l'alcool". Il semblerait préférable de préciser ces notions dans la recommandation.
Expert 21	Médecin	Néphrologie	dépendance à l'alcool sans projet de sevrage: A discuter: expérience clinique positive
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	proposer consultation pour se renseigner sur le sevrage
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	à placer dans "orientation à discuter avec l'équipe de greffe"
Expert 44	-	Représentant des patients	A réévaluer en cas de sevrage réussi (attention à l'habitude !)
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	on pourrait aussi inscrire le patient en CIT tant qu'il n'est pas sevré, surtout si patient en dialyse
Expert 48	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Un peu sévère!
Expert 58	Médecin	Néphrologie - Transplantation	le sujet est discuté en greffe de rein; comment définit on la dépendance à l'alcool? j'ai des greffés qui boivent, et qui vont bien...pour l'instant.
Expert 61	Médecin	Psychiatrie	contact avec addictologue
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	sans avoir INITIE un sevrage

Question 33 : accord d'experts

R22f. démence avérée après avis spécialisé,

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	2	1	0	2	6	49	6

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 9	Médecin	Néphrologie	puisqu'on précise plus haut l'intérêt de l'avis d'un psychiatre, il semble licite de suggérer "(avis d'un gériatre)".
Expert 10	Médecin	Néphrologie - Gériatrie	Il manque les autres syndromes gériatriques majeurs : dépendance sévère et dénutrition sévère associés à un âge > 75 ans.
Expert 15	Directrice	Éthique	Je ne comprends pas du tout cette proposition, pourquoi la démence devrait-elle disqualifier un candidat à la greffe ?
Expert 18	Médecin	Néphrologie	formulation critiquable : par exemple le diagnostic de démence à un stade débutant est-il une CI ne devrait-on pas proposer : "démence avancée avérée ?
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	à placer dans "orientation à discuter avec l'équipe de greffe"
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	oui, car la démence est un état irréversible
Expert 55	Psychologue	-	Les troubles cognitifs et/ou troubles mnésiques peuvent bénéficier d'une exploration neuropsychiatrique spécialisée.
Expert 63	Médecin	Néphrologie	Selon l'expression clinique de la démence, le maintien en dialyse peut s'avérer plus problématique que la gestion en transplantation

Question 34 : accord d'experts

R22g. obésité définie par un IMC > 50 kg/m²,

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 8

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	5	5	5	5	10	28	7

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Les chirurgiens refusent souvent de greffer dès que l'IMC avoisine 35. le chiffre de 50 me semble en regard bien excessif
Expert 6		Représentant des patients	technique de greffe particulière si elle est impossible, sinon le patient doit comprendre que la seule solution est d'engager un régime sévère sous surveillance
Expert 7	Médecin	Néphrologie	L'IMC à 50 est un peu caricatural. Existe-t-il un chiffre ? Pourquoi ne pas dire qu'au-delà d'un IMC à 40 le recours à la transplantation sera exceptionnel.
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Lors des journées éthique de la SFD ont été évoqué une publication récente sur de bons résultats de la transplantation chez l'obèse. Je n'ai pas les
Expert 16	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Ne pas fermer la porte : proposer prise en charge globale (médicale + psy + chirurgie bariatrique, et reconsidérer les choses quand l'IMC est plus raisonnable
Expert 17	Médecin	Néphrologie	mais que fait-on entre 35 et 50 en pratique? car en général, nos chirurgiens acceptent relativement bien jusque 35 et ensuite c'est très difficile. De plus en plus de travaux sur rein et obésité florissent et certaines équipes refusent tout de même. Dans ce cas, est-il politiquement correct d'avoir une liste des centres experts en prise en charge des grands obèses pour recours ou 2ème avis afin de ne pas limiter à tort certains patients. Ceci permettrait aussi d'éviter les écueils de retour du patients avec le message "maigrissez" et de régimes délétères pour les patients sans encadrement par des équipes spécialisés dans l'obésité (impact en terme nutritionnel et psychologique). car nous sommes quelquefois très mal à l'aise face aux patients dans ces situations.
Expert 21	Médecin	Néphrologie	Si le patient est très jeune sans autre comorbidité, l'inscrire en CIT et lui proposer une chir bariatrique peut être motivant l'obésité est un problème à réévaluer par l'urologue qui fixera la limite de poids à atteindre pour le patient Mais ne pas CI systématiquement sur une valeur de BMI
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	si projet de sleeve gastrectomy contre indiqué

Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	à placer dans "orientation à discuter avec l'équipe de greffe"
Expert 39	Médecin	Néphrologie	UN imc >45 m'aurait paru plus raisonnable, mais il est bien noté qu'une discussion entre équipe de greffe et néphro référent doit avoir lieu pour un IMC entre 40 et 50
Expert 43	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Un IMC > 50 constitue un facteur de risque important. Mais que proposer à ces patients? Une perte de poids préalable à la transplantation, éventuellement par le recours à la chirurgie bariatrique, est également un facteur de risque important.
Expert 44	-	Représentant des patients	A réévaluer si maigrissement
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	on pourrait proposer d'inscrire le patient en CIT jusqu'à l'obtention d'un BMI accepté la l'équipe de greffe
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Il faut l'expertise de l'équipe de greffe pour juger (après être entré en contact avec une unité d'obésité sévère référente) si il y a accès potentiel à une chirurgie bariatrique.
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	pas d'obstacle de principe: il faut - l'avis du chirurgien urologue - envisager une solution (chirurgie bariatrique..)
Expert 67	Chirurgien	Urologie	Dans la littérature (Glanton et al), au-delà d'un IMC a 41 kg/m2. le bénéfice de la transplantation se discute. Un seuil de 45 serait plus approprié je trouve. Glanton CW, Kao TC, Cruess D, Agodoa LY, Abbott KC. Impact of renal transplantation on survival in end-stage renal disease patients with elevated body mass index. Kidney Int. 2003 Feb; 63:647-53
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	il faut voir les choses en face: récuser un IMC > 50 c'est - pour 90% des patients signer un contrat pour la dialyse à vie - pour les 10% qui vont réussir à maigrir (et se dénutrir...), être certain qu'ils vont reprendre en graisse 2 fois le poids perdu en muscle et graisse la première année de greffe...
Expert 69	Médecin	Néphrologie	Entre 40 et 50 kg/m2 un avis chirurgical est nécessaire.
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	les recommandations des urologues sont pour un BMI > 35 que recommander pour les patients avec un BMI intermédiaire? je pense que cela mérite d'être précisé
Expert 75	Médecin	Chirurgie vasculaire	D'accord sur ce point, bien que des publications récentes rapportent des cas de transplantation chez patient avec IMC>50, avec des techniques chirurgicales particulières, dont l'utilisation du robot (équipe des Drs Benedetti et Giulianotti, Chicago)

Question 35 : accord d'experts

R22h. âge supérieur à 85 ans (au-delà de 85 ans, l'orientation doit rester exceptionnelle),

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	2	4	3	1	6	42	8

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Je sais que la tendance lourde est de proposer à la greffe sans restriction d'âge. Il y a toutefois une discordance avec les données de la littérature car le "elderly" des articles ne correspond plus à ce dont nous parlons aujourd'hui. Comment concilier cette notion implicite de greffe jusqu'à 85 ans avec le principe de futilité?
Expert 9	Médecin	Néphrologie	Pourquoi recommander un seuil (de 85 ans) et d'emblée suggérer de contourner (même de façon "exceptionnelle") ce seuil ? Il faut soit mettre un seuil - mais je ne suis pas certain qu'il repose sur autre chose que des recommandations d'experts - soit ne pas en mettre et dire que "l'âge (au sens physiologique) peut être une raison de ne pas proposer la transplantation".
Expert 10	Médecin	Néphrologie - Gériatrie	Certains patients de 86 ans sont plus robustes que des diabétiques de 66 ans
Expert 17	Médecin	Néphrologie	Est-ce raisonnable au-delà de 85 ans...
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	à placer dans "orientation à discuter avec l'équipe de greffe"
Expert 39	Médecin	Néphrologie	cela me paraît excessif.
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Tout à fait d'accord car c'est irréversible...
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	85 ans me semble optimiste, je dirais plutôt 80 ans
Expert 69	Médecin	Néphrologie	J'aurais mis un âge supérieur à 80 ans. Nous greffons exceptionnellement au de là de cet âge.

Question 36 : accord d'experts

R22i. patients pour lesquels le choix du traitement conservateur a été fait.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	1	3	1	2	9	39	9

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 6		Représentant des familles	si le choix du traitement conservateur a été fait récemment et sans changement notable à noter
Expert 7	Médecin	Néphrologie	Une question: quel critère pour les patients pour lesquels on retient le traitement conservateur ? refus de suppléance ? autres raisons ?
Expert 16	Médecin	Néphrologie - Transplantation	le choix peut changer
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	à placer dans "orientation à discuter avec l'équipe de greffe"
Expert 35	Médecin	Santé publique	le libellé ex-abstracto n'est pas signifiant. Si le choix du traitement conservateur était justement la greffe!
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	tout dépend des critères du choix du traitement conservateur : le patient peut avoir choisi ce traitement pour ne pas dialyser mais pourrait être un bon candidat à la greffe
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	le choix du traitement conservateur n'est pas définitif Un patient peut préférer la dialyse initialement, puis vouloir ensuite accéder à la liste de transplantation
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	A condition que l'information sur une éventuelle greffe a été réalisée.

Question 37 : accord d'experts

R23. Dans le cas de situations pouvant évoluer favorablement, ces critères de 'non orientation justifiée' nécessitent d'être réexaminés annuellement par le néphrologue référent, afin de vérifier s'ils sont toujours présents.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	1	1	4	7	46	6

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 5	Médecin	Médecine générale	Favorablement (et non favorablement)
Expert 9	Médecin	Néphrologie	attention à "favorablementR"
Expert 17	Médecin	Néphrologie	coquille sur le mot "favorablement"
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	typo sur "favorablement"
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	CF supra
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Oui mais à la demande du néphrologue référent
Expert 58	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Pour certains la contre- indication est définitive et n'a pas besoin d'être rediscutée, surtout si le malade s'est fait une raison (âge + cardiopathie sévère+ athérome ou cancer par exemple)
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	l'aide de RCP et de la prise de recul sont souvent indispensables notamment pour les troubles psychiatriques fluctuants
Expert 75	Médecin	Chirurgie vasculaire	Oui mais avec l'équipe chirurgicale de transplantation également

Question 38 : accord d'experts

R24. En dehors de ces situations, il est recommandé qu'une 'non orientation' vers une équipe de greffe soit décidée après échanges avec le patient et avis ou réunion avec un médecin de l'équipe de transplantation.

Valeurs manquantes : 11

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	2	2	2	2	11	39	6

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Si les critères de non orientation sont bien définis, le néphrologue référent est apte à juger et n'a pas besoin de demander confirmation
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Intérêt de discuter en visio de ces dossiers limites et peu fréquents. Gain de temps pour tout le monde
Expert 6		Représentant des familles	prendre soin d'expliquer au patient si celui-ci reste opposé à la non -greffe
Expert 7	Médecin	Néphrologie	Des précisions doivent être apportées. Elles semblent donner dans la suite des recommandations. Ce paragraphe me semble mal positionné. On le comprend mieux lorsque cela vient dans les situations à discuter avec l'équipe de transplantation. Ceci est d'autant plus vrai que chacun peut argumenter la non orientation le plus souvent par la première contraindication : "il est justifié de ne pas débuter un bilan prétransplantation dans les cas où l'espérance et de qualité de vie n'est pas attendue"
Expert 9	Médecin	Néphrologie	La aussi, la terminologie est ambiguë : on parle de "non orientation vers une équipe de greffe" mais en même temps, cette décision peut survenir après avis de "l'équipe de transplantation". Je proposerais plutôt : "", après échanges avec le patient. Il est cependant possible de solliciter l'avis d'un des médecins de l'équipe de transplantation."
Expert 10	Médecin	Néphrologie - Gériatrie	Je redis qu'il manque les syndromes gériatriques majeurs que sont la dépendance sévère et la dénutrition sévère chez le sujet âgé
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Oui mais dans l'ordre inverse
Expert 16	Médecin	Néphrologie - Transplantation	belles paroles, mas pas facile en pratique
Expert 18	Médecin	Néphrologie	: pourquoi pas un chirurgien de l'équipe de transplantation
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	CF supra
Expert 44	-	Représentant des	Voire une RCP ??

		patients	
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Cette recommandation n'est pas applicable en l'état, sans organisation spécifique au préalable. Il existe une grande quantité de patients n'ayant pas de contre-indication absolues à la transplantation, mais une somme de contre-indication relatives, qui présentent de manière évidente une CI à la greffe. Si on doit discuter de tous ces patients, on ne pourra plus discuter de ceux qui sont vraiment à discuter. Par exemple, faut-il transplanter un patient de 80 ans, obèse avec BMI à 40, porteur d'un stent et avec des calcifications vasculaires importantes ? Aucun de ces critères n'est une CI absolu mais l'ensemble de ces critères présente une CI absolue. Si on doit présenter tous ces patients aux équipes de greffe il faut prévoir la création de poste ou la délégation de taches pour libérer du temps médical à l'équipe de greffe
Expert 58	Médecin	Néphrologie - Transplantation	le contact avec l'équipe de greffe est nécessaire +++ même si c'est ^pour décider de ne pas "inscrire"
Expert 66	-	Représentant des patients	il faut majorer la recommandation en : "ne soit décidée qu'après avis"
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	dans les situations de non orientation qui ne sont pas évidentes, le recours à un avis d'un médecin de l'équipe de greffe doit être systématique
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	le patient ou sa famille
Expert 72	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Page 14 – R24 : pour la « non orientation » des patient vers une équipe de greffe rénale, <i>il est plus éthique à mon sens que les patients voient un médecin de transplantation qui discutera, dans le cadre de RCP de l'équipe de transplantation, de la non possibilité d'une greffe rénale.</i>

Orientation à discuter avec l'équipe de transplantation

Question 39 : accord d'experts

De fait de la très forte prévalence des comorbidités associées aux MRC, de nombreux patients vont présenter une situation complexe. Ils ne relèveront ni des situations où il est justifié de ne pas orienter le patient vers un parcours de greffe rénale, ni des situations où il est justifié qu'il soit systématiquement orienté vers ces équipes.

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	3	2	6	7	39	7

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 6		Représentant des familles	grand soin à apporter l'information au patient et à la famille proche
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Et ces situations seront fort difficiles à modéliser, ce qui permet d'insister encore une fois sur l'expertise première et incontournable de l'équipe et de la collaboration pluridisciplinaire
Expert 21	Médecin	Néphrologie	0
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Les situations complexes, repérées par l'équipe de néphrologie référente, doivent être évaluées après évaluation précoce et exhaustive par l'équipe de greffe, et avis des différents spécialistes
Expert 35	Médecin	Santé publique	Proposition de supprimer la deuxième phrase et de faire la jointure directement avec la Q40
Expert 43	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Pour éviter de récuser inutilement un patient, il peut être intéressant de l'orienter vers une consultation de chirurgie et d'anesthésie et de discuter ensuite le dossier avec l'équipe de transplantation.
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	sous réserve des commentaires pour les R suivantes
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	En cas de doute, un contact peut toujours être demandé (même par téléphone) à l'équipe de greffe (risque d'autocensure)
Expert 58	Médecin	Néphrologie - Transplantation	autant les adresser systématiquement au centre de greffe, où la décision sera prise
Expert 66	-	Représentant des patients	remplacer de fait par du fait
Expert 68	Médecin	Médecine interne -	cette affirmation est vraie pour la plupart des patients de plus de 75 ans

		Néphrologie	
--	--	-------------	--

Question 40 : accord d'experts

R25. Dans ces situations complexes, il est recommandé que le néphrologue référent ait un contact avec l'équipe de transplantation afin de discuter la pertinence de l'orientation du patient vers un parcours de greffe rénale, avant d'engager un bilan prétransplantation.

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	0	0	0	2	4	4	47	6

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 7	Médecin	Néphrologie	Je pense que la plupart du temps il faut débiter le bilan prétransplantation et c'est le plus souvent les résultats de ce bilan prétransplantation qui vont conduire à discuter avec l'équipe de greffe.
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Voir ma proposition de cellule régionale avec échanges réguliers
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Les situations complexes, repérées par l'équipe de néphrologie référente, doivent être évaluées après évaluation précoce et exhaustive par l'équipe de greffe, et avis des différents spécialistes
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Un contact c'est bien, mais cette décision demande quand même un examen soigneux du dossier. Sinon c'est un cas de décision simple et ça ne rentre pas dans les patients visés par la question 39
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Les situations complexes ne seront au mieux gérées que par l'équipe de transplantation qui justement en a l'expérience
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	la question est de savoir quel type de contact, et comment le formaliser
Expert 56	Médecin	Gériatrie	Je trouve que c'est redondant avec la question 38
Expert 58	Médecin	Néphrologie - Transplantation	encore une fois, ne pas envoyer le patient en consultation de greffe peut lui faire perdre une chance d'être inscrit. Les contacts entre médecins, sans le malade, ne peuvent remplacer la consultation de greffe.

Question 41 : accord d'experts

R25bis. Ce contact peut être pris selon différentes formes d'échanges formalisés entre le néphrologue référent et l'équipe de transplantation : échange par courrier, téléphone, discussion sur dossiers, réunion de concertation pluridisciplinaire, télémedecine, consultation du patient auprès de l'équipe de transplantation.

Ce contact devrait permettre d'éviter toute perte de chance au patient, c'est-à-dire d'éviter une 'non orientation inappropriée', mais aussi de valider la pertinence d'engager le bilan ou encore de hiérarchiser les examens du bilan prétransplantation dans un souci de pertinence des soins.

Valeurs manquantes : 11

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	2	0	0	1	5	6	44	6

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	baratin
Expert 7	Médecin	Néphrologie	D'accord avec l'ensemble de la proposition jusqu'à " la pertinence d'engager le bilan". La fin de la phrase correspond mieux à la réalité notamment lors du bilan cardiovasculaire: il faut hiérarchiser les examens
Expert 11	Médecin	Néphrologie	L'échange entre centres transplantateurs et centres de néphrologie devrait être structuré et formalisé, devant prendre en compte les items ci-dessous
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	et cette information doit être clairement explicitée. Par exemple : On n'attend pas de l'anesthésiste qu'il donne ses conclusions par exemple à une éventuelle TR pour savoir si on s'engage ou non dans un bilan pré transplantation. Il est important que l'anesthésiste soit parfaitement au courant qu'il s'agit d'une évaluation avant de s'engager dans le bilan. Les questions et les examens ne sont pas forcément les mêmes.
Expert 21	Médecin	Néphrologie	voir ci-dessous certaines conditions nécessitent un contact mais ne doivent pas retarder systématiquement le bilan
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Cf ma réponse à la Q40
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	la consultation reste un moment privilégié
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	d'accord mais cette recommandation risque de ne pas être appliquée par manque de moyen dans certaines équipes
Expert 48	Médecin	Néphrologie -	une consultation auprès de l'équipe de transplantation devrait être obligatoire pour

		Transplantation	prendre une décision dans les cas complexes
Expert 66	-	Représentant des patients	au mieux par une réunion de concertation pluridisciplinaire mais éventuellement par échange de courrier... la réunion pluridisciplinaire est celle qui malgré la difficulté de mise en œuvre offre le plus de garanties à tous
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	la consultation auprès de l'équipe de greffe est, à mon avis, la seule solution où patient et documents iconographiques sont vus en même temps; Suis-je has been?
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	je préciserai qu'il faut un contact pluridisciplinaire avec l'équipe de transplantation dans son ensemble: néphrologue et chirurgien greffeur
Expert 72	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Page 14 – R25 : Orientation à discuter avec l'équipe de transplantation : troisième point, il est dit que « le contact peut être pris selon différentes formes d'échanges formalisés entre le néphrologue référent, et l'équipe de transplantation tels que échange par courrier, téléphone, discussion sur dossiers, etc ». <i>Je ne suis pas d'accord : il convient que le patient soit vu en consultation par un médecin de l'équipe de transplantation en colloque singulier. Cela fait partie à mon sens des bonnes pratiques et.....sur le plan éthique.</i>
Expert 75	Médecin	Chirurgie vasculaire	importance des réunions de concertation pluridisciplinaires

Question 42 : accord d'experts

R26a. Ce contact entre néphrologue référent et équipe de transplantation est recommandé lorsque le patient présente 2 ou plus de 2 comorbidités ou facteurs de risques suivants : diabète, infarctus du myocarde, maladie vasculaire périphérique, accident vasculaire cérébral, tabagisme, car ces facteurs diminuent significativement la probabilité d'être inscrit ;

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	2	1	1	5	4	10	34	8

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 9	Médecin	Néphrologie	préciser "actif" après tabagisme me paraît nécessaire.
Expert 10	Médecin	Néphrologie - Gériatrie	Une recommandation assez pifométrique, non?
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Le contact devrait être systématique, réponse valable pour tous les items suivants
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Je ne suis pas pour cette recommandation. Cela doit être laissé à l'appréciation

			des équipes. Cela dépend de l'âge. Avant 70 ans, ces critères ne constituent pas un obstacle et le bilan prétransplantation peut être débuté systématiquement. Après 70 ans, l'avis de l'équipe de transplantation doit être pris.
Expert 21	Médecin	Néphrologie	Ne doit pas retarder le bilan tabac et diabète: ne pas attendre l'avis d'une équipe de transplantation pour débuter le bilan pré-transplantation association diabète et mal vasc periph fréquente ++ ne devant pas non plus faire attendre l'avis d'une équipe de transplantation pour débuter bilan
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	plutôt à partir de 3 comorbidités
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	CF supra
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	il faut rajouter l'obésité
Expert 48	Médecin	Néphrologie - Transplantation	j'enlèverai le tabagisme de la liste, en particulier si le patient est sevré ou a fumé modérément.
Expert 75	Médecin	Chirurgie vasculaire	cette notion de 2 facteurs risque d'avoir un caractère réducteur

Question 43 : accord d'experts

R26b. Ce contact entre néphrologue référent et équipe de transplantation est recommandé lorsque le patient présente un ou plusieurs facteurs de risques de complications post-greffe connus avant le bilan prétransplantation.

Ces facteurs de risques sont (à coter séparément, ci-dessous).

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	0	2	2	5	9	37	8

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Formulation de la question un peu redondante
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Il paraît possible de faire évaluer les facteurs de risque par le néphrologue référent, en collaboration avec les spécialistes d'organes concernés.
Expert 21	Médecin	Néphrologie	0

Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	CF supra
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	sous réserve des commentaires pour les R suivantes

Question 44 : accord d'experts

obésité avec IMC compris entre 40 et 50 kg/m²,

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	1	1	2	2	3	6	41	8

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Même remarque que pour R22. Qui greffe ces patients?
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Contact ou procédure commune avec le centre de transplantation : une perte de poids est quasiment toujours demandée
Expert 18	Médecin	Néphrologie	au-delà de 40 certaines équipes refusent de façon systématique
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Perte de poids indispensable
Expert 21	Médecin	Néphrologie	cf plus haut avis sur BMI
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	CF supra
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Cf ci-dessus: avis du chirurgien indispensable
Expert 67	Chirurgien	Urologie	Je préférerais 35 - 45 kg/m ² On ne greffe pas un patient avec un IMC entre 35 et 40 sans le voir en consultation d'Urologie de prétransplantation.
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	cf réponse à QS 34: donc de grâce pas de CIT dans l'attente d'un amaigrissement hypothétique
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	argumentation concertée néphro référent et équipe de greffe des mesures à prendre pour réduction IMC
Expert 75	Médecin	Chirurgie vasculaire	avis chirurgical indispensable

Question 45 : accord d'experts

antécédent de cancer,

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	0	1	3	5	10	36	9

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 7	Médecin	Néphrologie	Le plus souvent les attitudes sont communes pour toutes les équipes de greffe et connues
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Contact ou procédure commune avec le centre de transplantation : les délais d'attente après guérison de cancer sont en général définis dans les procédures. Eventuellement une consultation avec le spécialiste de l'organe concerné est justifiée.
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Evaluation bénéfice/risque indispensable et discutée avec le patient entre les différentes méthodes de suppléance.
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	CF supra
Expert 30	Médecin	Néphrologie	L'interlocuteur principal restant probablement le cancérologue traitant....
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Sujet en perpétuel évolution qui doit être étudiée par l'équipe de TR
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Avis écrit du spécialiste indispensable
Expert 58	Médecin	Néphrologie - Transplantation	sauf si guérison confirmée avec délai > 5 ans

Question 46 : accord d'experts

amylose systémique,

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	1	2	3	7	39	12

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Problème rare ; un contact est justifié.
Expert 17	Médecin	Néphrologie	selon la forme d'amylose car pour certaines le pronostic est mauvais.
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	CF supra
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	avis du spécialiste indispensable
Expert 74	Médecin	Néphrologie - - Transplantation	rcp souhaitable

Question 47 : accord d'experts

Perte d'autonomie ou diminution des fonctions cognitives, documentée à l'aide de tests validés (MMSE, MOCA, vitesse de marche)

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	2	0	5	1	5	7	37	7

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 9	Médecin	Néphrologie	par un gériatre ? ou un médecin spécialisé en gériatrie
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Une consultation de gériatrie sera le plus souvent demandée par le centre de transplantation et elle peut être anticipée par le néphrologue référent.
Expert 16	Médecin	Néphrologie - Transplantation	pas sûre de l'après greffe dans ce contexte ==> contre-indication
Expert 17	Médecin	Néphrologie	Ces patients font partie des patients pour lesquels se discute les traitements de suppléance ou plutôt le traitement conservateur, donc faut-il discuter d'une potentielle greffe?
Expert 21	Médecin	Néphrologie	laisser le néphrologue référent estimer le bénéfice ou non d'une transplantation pour ce patient et non pas en référer à une équipe extérieure "de transplantation" pour prendre la décision sauf si l'équipe référente en ressent le besoin pour se décider.
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	CF supra
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	L'évolutivité de ces pathologies pourrait déjà être un facteur bloquant au niveau du néphrologue référent.
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Dans ce cas le néphrologue référent n'a pas besoin de l'équipe de greffe car la perte d'autonomie n'est pas une conséquence de la transplantation, ni un risque supplémentaire per se Par ailleurs cette perte d'autonomie est appréciée au mieux par le néphrologue référent que par le médecin transplantateur qui ne l'a jamais vu auparavant
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	L'absence d'autonomie (si elle est bien documentée et que l'entourage est absent) ne justifie pas un avis par l'équipe de greffe.

Question 48 : accord d'experts

Troubles ou maladies psychiatriques stabilisées ou suivies, après avis d'un psychiatre,

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	3	4	6	5	40	7

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Ce type de problème peut faire l'objet d'une procédure avec l'équipe de transplantation qui demandera ou non un avis d'un autre psychiatre
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	CF supra
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	et surtout après avoir défini une personne de confiance qui va assurer la bonne adhérence du patient à son traitement.
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	ne justifie pas un avis par l'équipe de greffe, si documentée.

Question 49 : accord d'experts

Insuffisance cardiaque,

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	3	4	3	11	33	10

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 7	Médecin	Néphrologie	à préciser sur un patient stabilisé en dehors de toute surcharge (seuil de fraction d'éjection systolique ?)
Expert 13	Médecin	Néphrologie	L'insuffisance cardiaque sévère est une contre-indication ; le néphrologue référent peut prendre directement l'avis d'un cardiologue.
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Il faut préciser de quel type d'insuffisance cardiaque on parle
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Evaluation bénéfique/risque indispensable et discutée avec le patient entre les différentes méthodes de suppléance.
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	+ avis transplantation cardiaque pour envisager double greffe
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Cf supra
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Formulation un peu vague, le cut off d'une FEVG<35% défini plus loin semblant plus clair et précis....
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	En dehors de la proximité de la PEC en dialyse et à distance (référence tardive) la question peut être posée à l'équipe de greffe au moins pour être certain de ne pas passer à côté d'une indication de greffe de cœur associée.
Expert 75	Médecin	Chirurgie vasculaire	évaluation du risque de malperfusion du greffon

Question 50 : accord d'experts

Insuffisance respiratoire,

Valeurs manquantes : 13

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	1	4	3	10	33	9

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 7	Médecin	Néphrologie	à préciser
Expert 13	Médecin	Néphrologie	L'insuffisance respiratoire sévère est une contre-indication. Le néphrologue référent peut prendre l'avis d'un pneumologue.
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Il faut préciser de quel type d'insuffisance respiratoire
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Evaluation bénéfique/risque indispensable et discutée avec le patient entre les différentes méthodes de suppléance.
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	+ avis anesthésiste voire double greffe selon âge
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	CF supra
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Même remarque que l'insuffisance cardiaque
Expert 53	Médecin	Pneumologie	Il convient de préciser dans le texte le type d'insuffisance respiratoire et surtout son niveau de gravité. L'insuffisance respiratoire sévère ayant été définie plus haut en R22 (PaO2 < 60 mm Hg), ce paragraphe concerne l'insuffisance respiratoire modérée (PaO2 entre 60 et 70 mm Hg) et dans 80 % des cas une BPCO. Cf référence suivante : Canuet M, Weitzenblum E, Kessler R. Insuffisance respiratoire chronique et son traitement instrumental (oxygénothérapie et ventilation mécanique) EMC pneumologie 2012;9(2):1-16.
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	proposer des critères seuils (avis pneumologique)?+ RCP

Question 51 : accord d'experts

Insuffisance hépatique,

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	1	3	3	2	9	35	10

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Concept flou, à définir
Expert 7	Médecin	Néphrologie	à préciser
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Une insuffisance hépatique est une contre-indication. Le néphrologue prendra l'avis d'un hépatologue.
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Préciser l'optique d'une double greffe rein et foie
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Evaluation bénéfique/risque indispensable et discutée avec le patient entre les différentes méthodes de suppléance.
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	+ avis hépatologue pour indication greffe hépatique
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Cf supra
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Même remarque que pour l'insuffisance cardiaque
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	En cas de cirrhose décompensée, la greffe rénale seule n'est pas indiquée. J'indiquerais de débiter le parcours prétransplantation par une consultation d'hépatologie prétransplantation hépatique pour discuter une double greffe foie + rein. Dans ces projets de double greffe, le frein vient essentiellement des hépatologues.
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	la question doit être posée à l'équipe de greffe au moins pour être certain de ne pas passer à côté d'une indication de greffe de foie associée
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	+RCP

Question 52 : accord d'experts

Facteurs de risques thromboemboliques,

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	1	4	3	8	38	10

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Ce type d'antécédent justifie un contact avec l'équipe de transplantation et un avis avec l'équipe d'hématologie de référence régionale.
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Evaluation bénéfice/risque indispensable et discutée avec le patient entre les différentes méthodes de suppléance.
Expert 21	Médecin	Néphrologie	ne doit pas systématiquement retarder le bilan Doit faire discuter les conditions de la transplantation avec des équipes spécialisées en hémostase
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	+ avis hémostase
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	CF supra
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	la question doit être posée à l'équipe de greffe car les propositions d'héparinisation per op sont à présent possibles
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	+rcp
Expert 75	Médecin	Chirurgie vasculaire	avis chirurgical indispensable, l'utilisation des traitements antiagrégants et anticoagulants actuels devraient rendre ce facteur relatif

Question 53 : accord d'experts

calcifications vasculaires étendues ;

Valeurs manquantes : 11

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	0	2	1	6	3	39	11

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Le problème des calcifications concerne les artères iliaques et sera évalué lors de l'imagerie du bilan prétransplantation.
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Evaluation chirurgicale précoce et répétée ++++ Trop de patients arrivent pour TR avec des vaisseaux calcifiés et rendant la TR extrêmement difficile
Expert 21	Médecin	Néphrologie	ne doit pas retarder le bilan
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	+ avis vasculaire
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	CF supra
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Définition de "étendues"?
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	la question doit être posée à l'équipe de greffe car les propositions d'anastomose sur iliaque externes doivent être évaluées par l'équipe chirurgicale de greffe après avis d'un chirurgien vasculaire ainsi que l'indication d'un pontage potentiel
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	AVIS CHIRURGICAL nécessaire
Expert 75	Médecin	Chirurgie vasculaire	avis de l'équipe chirurgicale de transplantation indispensable, qui si elle n'est pas une équipe spécialisée par ailleurs en chirurgie vasculaire, devra alors demander un avis spécialisé en chirurgie vasculaire. Ce facteur doit rester une contre-indication relative, car possibilité de préparer la greffe au préalable par un geste correctif de l'axe vasculaire du greffé

Question 54 : accord d'experts

R26c. Ce contact entre néphrologue référent et équipe de transplantation est recommandé lorsque le patient présente un ou plusieurs facteurs de risque concernant la technique chirurgicale : malformation du tractus génito-urinaire ;

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	0	1	2	0	4	46	11

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 19	Médecin	Néphrologie	à mon avis le patient doit être évalué par l'équipe de TR dans le cadre du bilan pré-TR. le néphrologue le plus souvent n'a pas les éléments de connaissance "à jour"
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	+ avis urologique
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Cf supra

Question 55 : accord d'experts

R26d. Ce contact entre néphrologue référent et équipe de transplantation est recommandé lorsque le patient présente un risque de récurrence de la maladie rénale initiale ;

Valeurs manquantes : 11

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	2	3	4	5	38	10

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Surtout pour préciser s'il faut respecter un délai d'inscription : 1 an, 2 ans en dialyse ?
Expert 7	Médecin	Néphrologie	Je ne pense pas qu'en dehors de rare exceptions (HSF récidivante après une première greffe) ce risque contraindique la transplantation. Le plus souvent, il modifie les modalités de la greffe ou l'encadrement de la greffe.
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Ici encore, des procédures communes peuvent permettre de répondre à la plupart de ces questions.
Expert 21	Médecin	Néphrologie	pour établir les conditions de la transplantation rénale mais ne doit pas systématiquement retarder le bilan
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	et ne pas s'engager trop vite sur une greffe de donneur vivant apparentée
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Cf supra
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	j'identifierais plutôt des maladies à risque de récurrence sur le greffon et à risque élevé de perte précoce du greffon lié à la récurrence. Par ex : HSF, SHU, GMP.

Question 56 : accord d'experts

R26e. Ce contact entre néphrologue référent et équipe de transplantation est recommandé lorsque le patient présente un antécédent de greffe rénale ou de toute autre greffe d'organes ;

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	2	1	1	2	3	1	8	37	10

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Le patient est déjà connu du milieu de la transplantation
Expert 13	Médecin	Néphrologie	La réalisation des examens du bilan prétransplantation sera nécessaire dans la plupart des cas.
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Pas forcément, on peut réadresser directement au transporteur pour re inscriptions sur les attentes
Expert 19	Médecin	Néphrologie	c'est l'équipe de TR qui connaît et a suivi le patient, qui aurait dû le réinscrire et/ou donner un calendrier pour la suite. Le plus souvent le néphrologue référent n'a pas tous les éléments
Expert 21	Médecin	Néphrologie	ne doit pas systématiquement retarder le bilan
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	CF supra
Expert 30	Médecin	Néphrologie	On peut néanmoins espérer qu'une réflexion de l'équipe de transplantation ait déjà eu lieu et ait été communiqué au néphrologue référent avant le repli en dialyse....
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Inutile
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	en cas de greffe rénale antérieure, uniquement si perte précoce du greffon d'étiologie inconnue

Question 57 : accord d'experts

R26f. Ce contact entre néphrologue référent et équipe de transplantation est recommandé lorsque le patient présente une infection chronique (VIH, VHC, VHB).

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	0	2	0	2	4	4	40	11

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Le bilan préalable doit être fait par le néphrologue référent qui a un contact avec l'hépatologue ou le CISH.
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Evaluation bénéfice/risque indispensable et discutée avec le patient entre les différentes méthodes de suppléance.
Expert 21	Médecin	Néphrologie	mais ne doit pas retarder systématiquement le bilan
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	+ avis hépatologue
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	CF supra
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Inutile
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	l'avis du spécialiste prime +++
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	+ rcp

Question 58 : désaccord

R 27. Pour les patients de plus de 70 ans, une évaluation de l'espérance de vie par un score validé peut être utile à la décision d'engager le bilan prétransplantation en accord avec l'équipe de transplantation.

En 2015, deux scores cliniques, dont un français, ont été validés à partir de modélisations issues de registres prospectifs. Leur pertinence clinique pour l'identification des patients à orienter ou non vers un parcours d'accès à la greffe rénale reste à confirmer (Cf. argumentaire).

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 8

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	5	1	2	0	5	4	7	11	25	5

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Excellente recommandation
Expert 3	Médecin	Néphrologie	C'est la bonne connaissance du patient âgé et de son entourage qui est le facteur déterminant de l'inscription après 75 ans
Expert 4	Médecin	Santé publique	La formulation n'exclut pas une sélection négative "ce score a pour but non pas de poser une contre-indication de transplantation mais davantage une sélection positive des patients de plus de 70 ans qui pourraient être orientés vers un parcours de transplantation rénale et éviter toute perte de chance à ces patients âgés." (p. 108)
Expert 7 5	Médecin	Néphrologie	Ces scores n'ont pas été évalués de façon prospective. Il est difficile de les recommander. Il est probable qu'une formation préalable soit indispensable pour les utiliser de façon appropriée. Tout au plus on peut proposer de s'aider éventuellement de ces scores.
Expert 10	Médecin	Néphrologie - Gériatrie	Il faut recommander une évaluation gériatrique avant d'appeler le néphrologue transplantateur +++++
Expert 11 5	Médecin	Néphrologie	Déjà largement utilisés en oncologie, ces scores peuvent être utiles dans des situations difficiles; de nombreux septuagénaires ont une espérance de vie supérieure à beaucoup de quinquagénaires de centre lourd
Expert 12 5	Médecin	Santé publique	à condition de pouvoir comparer avec les tables de population générale et avec l'espérance de vie en dialyse et en greffe
Expert 17	Médecin	Néphrologie	et dans ce cas, évaluation gériatrique (qui s'avère même utile sans projet de transplantation) dans cette catégorie de patients.
Expert 18	Médecin	Néphrologie	score non validé à ce jour pour la greffe

Expert 19	Médecin	Néphrologie	je ne suis pas sûr que le néphrologue ait les connaissances pour interpréter les scores existants. Une CS/évaluation gériatrique spécialisée paraît plus adaptée
Expert 21	Médecin	Néphrologie	en attendant confirmation de l'intérêt de ces scores, si le néphrologue référent pense que son patient de plus de 70 est un candidat à la transplantation, alors il peut débiter le bilan
Expert 22 5	Psychologue	-	Si les tests sont confirmés, pourquoi pas ne pas les utiliser comme un outil supplémentaire d'évaluation.
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	intérêt de préciser les pages à regarder, personnellement, je n'ai pas eu le temps de trouver
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	CF supra
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Quel est le degré de redondance de ces scores avec les items des questions précédentes?
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Peut être utile en étant attentif à ne pas être bloquant.
Expert 48	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Il est plus prudent de discuter l'inscription des pts de > 70 ans, avec < ou = 2 facteurs de risque, sans tenir compte des scores, non encore validés prospectivement.
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Ou à condition que ces évaluations soient parfaitement connues du néphrologue référent
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Chaque patient est unique et un score, même validé, n'est pas la vérité révélée pour un individu donné. Il suffit pour cela d'apprécier l'incertitude de nombreux scores utilisés en réanimation médicale au cours de ces 25 dernières années...
Expert 54	Infirmier(e)	-	chaque cas est unique
Expert 65	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Aucune valeur individuelle de ces scores, vraiment aucune, à supprimer
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	un outil parmi d'autres

Question 59 : accord d'experts

R28. En cas de doute du patient sur le bénéfice potentiel de la transplantation, il est recommandé de lui proposer de rencontrer un membre de l'équipe de transplantation.

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	0	0	0	1	2	11	45	4

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 7	Médecin	Néphrologie	C'est en général ce que la majorité des néphrologues font ou devraient faire. Ce point devrait être plus fortement affirmé.
Expert 10	Médecin	Néphrologie - Gériatrie	Le néphrologue référent doit déjà en parler au centre de transplantation. Ils décideront à ce moment s'il faut qu'ils le rencontrent.
Expert 22	Psychologue	-	Ne pas hésiter à adresser au psychologue du service qui peut mettre au travail les doutes qui traversent le patient.
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	CF supra
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Pour toutes ces situations, il est utile que le patient rencontre l'équipe de Transplantation sauf à reproduire le schéma actuel que ces recors souhaitent modifier. Beaucoup de néphrologues n'ont que peu de formation en transplantation et il est illusoire de vouloir leur confier le choix et l'orientation des patients!
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Un premier contact avec le néphrologue référent et l'équipe de greffe (sans le patient) doit être le préalable
Expert 54	Infirmier(e)	-	et rencontrer des greffés

3.3 Qui orienter de manière systématique ?

Question 60 : accord d'experts

R29 En dehors des situations cotées ci-dessus, il est recommandé, après accord du patient, de débiter le bilan prétransplantation et/ou d'orienter le patient vers une équipe de transplantation tout patient de moins de 85 ans, avec une MRC irréversible, de stade 4 évolutive ou de stade 5 dialysé ou non.

Les données françaises issues du registre REIN fin 2012 montraient que parmi les patients adultes de moins de 85 ans jamais inscrits sur liste d'attente et dialysés depuis au moins 18 mois, environ 1 800 ne présentaient aucune comorbidité renseignée. Il pourrait s'agir de situations de perte de chance.

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	1	2	0	2	4	8	6	34	6

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Il faut choisir: proposer une évaluation de l'espérance de vie dès 70 ans ou orienter systématiquement jusqu'à 85 ans
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Doute surtout sur la complétude des infos saisies dans REIN..
Expert 7	Médecin	Néphrologie	Il faut peut-être un peu modulé cette affirmation. Pour les patients de plus de 70 ans, l'absence de consensus sur les critères de non-inscription, avant ce travail, peut probablement expliqué que ces items ne soient pas enregistrés dans REIN
Expert 9	Médecin	Néphrologie	La référence au registre REIN ne me paraît pas pertinente : les données manquantes étant importantes notamment en terme de comorbidités, l'allusion à la "perte de chance" est disproportionnée par rapport au message qui, dans le premier paragraphe, est assez simple et quasi consensuel.
Expert 10	Médecin	Néphrologie - Gériatrie	Il manque les syndromes gériatriques clairement définis et évalués par un gériatre le cas échéant
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Le libellé ne convient pas : je suggère : "il est recommandé de réaliser le bilan prétransplantation puis d'orienter vers une équipe de transplantation" (c'est le néphrologue référent qui fait le bilan prétransplantation)
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Entre 80 85 ans, je suis partisane De ne pas débiter le bilan pré transportation sans avoir pris la vie des transplantateurs Par ailleurs, qu'est-ce qu'un stade 4 évolutif, si maladies cardio-vasculaires, il doit être possible d'optimiser le traitement conservateur. Si maladie auto-immune et GN, Est-ce opportun débuté le bilan bpt? Tout ceci paraît peu réaliste
Expert 18	Médecin	Néphrologie	Si on veut ralentir les inscriptions en LA il faut suivre cette reco

			Les données de REIN ne permettent pas d'analyser la fragilité de ces malades âgés en particulier entre 75 et 85ans ou aucune étude ne montre un bénéfice a la greffe. ne pas oublier que la moyenne d'âge de mise en dialyse en France est de 70ans ainsi 50% des patients ont plus de 70 ans et même en excluant les patients ayant deux ou plus comorbidité il restera un nombre invraisemblable de bilan pregreffe a faire pour très très peu au final d'inscriptible.
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Reformuler: "en dehors des situations nécessitant une discussion avec l'équipe de transplantation" qui comprennent tous les cas de la recommandation R22
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Sous réserve de la qualité de renseignement du registre REIN notamment sur les co morbidité...
Expert 36	Médecin	Néphrologie	85 ans est une limite extrême. L'absence de comorbidité renseignée peut témoigner d'un recueil d'informations incomplet.
Expert 44	-	Représentant des patients	attention : 2 mots en trop dans la 1ere phrase ("le patient")
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	l'Age de 85 ans ne me parait pas adapté comme recommandation sans prendre un compte la possibilité du donneur vivant et le groupe sanguin et l'immunisation Faut-il inscrire un patient de 84 ans de groupe B, immunisé, qui n'a pas de possibilité de donneur vivant ? Sera-t-il raisonnable de le greffer à 88 ans si il attend trois ans son greffon ? Il me semblerait plus logique de fixer 75 ans en recommandation, et discuter les 75 à 85 ans au cas par cas. On ne peut pas passer d'une absence complète d'inscription à une recommandation sur tous les patients. Ce d'autant plus qu'il n'y a pas de données concernant les résultats de la greffe à court et moyen terme chez les patients de plus de 80 ans, car ils n'accédaient pas à la greffe jusqu'à présent
Expert 54	Infirmier(e)	-	dans le document de travail, est inscrit "R30"
Expert 63	Médecin	Néphrologie	Le seuil de 85 ans ne repose pas selon moi sur des bases suffisamment solides
Expert 66	-	Représentant des patients	dans le texte, après d'orienter, supprimer le patient; ceci est redondant avec tout patient
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	OK pour le bilan pré greffe (cf réponses plus haut situées) un peu systématique (une version "light" pourrait dans ces cas être retenue dans 1 premier temps: recherche de pathologie tumorale et bilan cardio vasculaire) mais le stade de la MRC est à choisir en fonction de la pente de décroissance du DFG
Expert 69	Médecin	Néphrologie	J'aurais mis moins de 80 ans
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	les comorbidités sont-elles bien renseignées??? l'addition de plusieurs comorbidités mineures est probablement difficile à faire apparaitre dans REIN etc....LA PRUDENCE est nécessaire quand à cette affirmation, comme l'indique la conjugaison au conditionnel!

4. Réalisation du bilan prétransplantation Il s'agit de la troisième étape du parcours du patient, au cours de laquelle le patient complètera l'ensemble des examens du bilan prétransplantation et consultera différents membres de l'équipe de transplantation rénale. La décision d'inscription ou refus d'inscription sur liste d'attente sera prise à l'issue du bilan prétransplantation.

Question 61 : accord d'experts

Vos commentaires éventuels sur le paragraphe suivant :

Les objectifs du bilan prétransplantation sont de :

- s'assurer que la transplantation est techniquement possible ;
- s'assurer que les chances de survie du patient et sa qualité de vie ne sont pas compromises par la transplantation ;
- s'assurer que la survie du greffon rénal n'est pas limitée par un décès précoce probable du receveur (bénéfice maximal obtenu d'une ressource limitée) ;
- s'assurer que des comorbidités pré-existantes ne seront pas aggravées par la transplantation ou que leurs traitements seront possibles et acceptés par le patient ;
- identifier les mesures à prendre pour limiter les complications péri- et post-opératoires et corriger les conditions médicales et psychologiques qui pourraient affecter les résultats post-transplantation ;
- informer les patients de manière personnalisée des risques et bénéfices potentiels de la transplantation par rapport aux autres traitements de suppléance ;
- informer les patients sur les conséquences sociales et financières éventuelles au regard de sa situation sociale et s'assurer que celle-ci est compatible avec son inscription administrative.

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	3	0	1	4	8	44	6

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Le dernier item recouvre certainement des situations très hétérogènes et souvent très complexes
Expert 7	Médecin	Néphrologie	proposition 5: que signifie corriger les conditions psychologiques, les évaluer oui et voir si c'est compatible avec la greffe oui. Ce point est un peu flou.
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Je rajouterai fournir une éducation thérapeutique sur la tx pour préparation à l'observance
Expert 18	Médecin	Néphrologie	- "s'assurer que la survie du greffon rénal n'est pas limitée par un décès précoce probable du receveur (bénéfice maximal obtenu d'une ressource limitée)" Quelle est la définition de décès précoce : 3 mois/ 6 mois / 1 an Ajouter une phrase sur l'information sur le sur risque initial de mortalité (3 premier mois)
Expert 29	Médecin	Néphrologie	- J'ajouterais:

		Transplantation	- évaluer le risque immunologique et les obstacles immunologiques à la transplantation en fonction des caractéristiques immunogénétiques du patient et des indicateurs élaborés par l'Agence de la biomédecine. - évaluer l'accessibilité aux greffons en fonction des caractéristiques démographiques et immunogénétiques du patient. - déterminer les solutions permettant d'améliorer l'accès aux greffons pour certains patients, comprenant la greffe à partir de donneur vivant (dont la greffe ABO incompatibles et le programme de don croisé), les programmes de greffe après désimmunisation pour après "prise de risque immunologique" (HLA-incompatibles), les programmes de greffes dérogatoires à partir de donneurs VHC + et AC anti-HbC +, etc.
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Il manque une évaluation vasculaire iliaque. Bilan vasculaire et recherche de néoplasie rénale selon l'âge et la durée de dialyse par angioscanner iliaque + reconstructions 3D
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	"s'assurer que les chances de survie du patient et sa qualité de vie ne sont pas compromises par la transplantation " je ne suis pas d'accord avec ce point Il faut comparer les chances de survie et la qualité de vie par rapport au traitement de suppléance, et pas de manière absolue
Expert 65	Médecin	Néphrologie - Transplantation	OK
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	les conséquences de la greffe sur la situation sociale à faire évaluer par l'AS du centre de greffe
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	1)remplacer le terme "s'assurer" par "évaluer les chances de survie, la certitude étant impossible 2)remplacer le terme "s'assurer" par "évaluer les risques d'aggravation des comorbidités par la transplantation" 3)la multiplicité des situations individuelles rend impossible dans la majorité des cas d'apprécier les conséquences financières

4.1 Contenu du bilan prétransplantation

Bilan commun à tout candidat

Question 62 : accord d'experts

R30. Il est recommandé de réaliser ce bilan commun à tout candidat définitivement intéressé par la transplantation rénale :

R30a. recueil complet et détaillé des antécédents personnels et familiaux, médicaux, chirurgicaux, obstétricaux, transfusionnels, thromboemboliques et hémorragiques ; un historique des cathéters centraux ;

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	2	6	49	8

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 9	Médecin	Néphrologie	Comme souvent en médecine, le terme "complet" est un vœu pieu : il vaudrait mieux préférer "le plus complet possible" mais "détaillé" me semble largement suffisant. Je crois que l'historique des cathéters centraux est un autre item. De plus, il peut être très difficile à constituer et ne devrait pas être un facteur qui pourrait dissuader le néphrologue de réaliser le bilan.
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Intérêt du patient qui doit préjuger ou début du Bpt? Qu'en est-il des contre-indications évoquées ci-dessus ou des non indications immédiates? Dans cette question, les présupposés de débiter le bilan chez tout patient intéressé....cela est étonnant après toutes les questions précédentes
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	pourquoi un historique des cathéters centraux ?
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	je ne vois pas l'intérêt de demander systématiquement un historique des cathéters centraux, davantage de savoir s'il y a des problèmes insurmontables d'abord vasculaire
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	+ ATCD allergiques.
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Et habitudes alimentaires (enquête diététique)
Expert 48	Médecin	Néphrologie - Transplantation	préciser que ce bilan doit être effectué par le néphrologue référent,
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Histoire de la maladie rénale chronique ++++
Expert 65	Médecin	Néphrologie -	Une proposition page 17

		Transplantation	pour les patients ayant déjà reçu une forte immunosuppression au cours d'une transplantation antérieure ou du traitement d'une maladie à médiation immunologique : faire une électrophorèse des protéines plasmatique pour avoir un taux de gammaglobulines pré greffe Voire une analyse cd3-4-8.
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	ne faut-il pas préciser la périodicité de chaque examen: par exemple écho cœur: une fois? et si le malade attend 5 ans? ou une fois par an?
Expert 72	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Page 17- 4.1 ; R30 : Contenu du bilan prètransplantation. En dehors du groupe sanguin ABO, rhésus, agglutinines irrégulières, <i>il convient de rajouter les isoagglutinines puisque la greffe ABO incompatible est une procédure de pratique courante, cet élément devant figurer dans le dossier du patient.</i>

Question 63 : accord d'experts

R30b. recueil précis de la néphropathie initiale (analyse de la biopsie rénale si disponible) et évaluation du risque de récurrence ;

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	4	49	12

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Dans certains cas une étude génétique est indispensable

Question 64 : accord d'experts

R30c. examen physique complet et notamment : pouls périphériques, phénotype et examen cutané, poids, taille, IMC ;

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	3	5	51	7

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	liste détaillée inutile, pourquoi les pouls et pas l'auscultation? etc
Expert 9	Médecin	Néphrologie	Comme précédemment, je ne connais pas le niveau de "complétude" de l'examen clinique nécessaire au bilan prétransplantation. Il vaut mieux préciser les réels items de l'examen qui sont indispensable comme le pouls périphérique, la pression artérielle, le poids et la taille...
Expert 10	Médecin	Néphrologie - Gériatrie	Pour les sujets âgés: évaluation cognitive, dépendance et dénutrition indispensable +++
Expert 21	Médecin	Néphrologie	l'examen cutané ne doit pas à mon sens être délégué à un néphrologue Consultation dermatologique systématique pré transplantation: permet également d'éduquer le patient sur le risque de cancers cutanés post transplantation et la nécessité d'un suivi spécialisé +++
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	plutôt consultation de dermatologie pour dépister les cancers
Expert 75	Médecin	Chirurgie vasculaire	doppler artériel des axes iliaques et des membres inférieurs indispensables A compléter par un scanner sans injection à la recherche de calcifications artérielles

Question 65 : accord d'experts

R30d. bilan biologique :

groupe sanguin ABO, rhésus, agglutinines irrégulières
NFS plaquettes, TP-INR, TCA, fibrinogène
typage HLA, anticorps anti-HLA
sérologies (CMV, EBV, VIH, VHB, VHC, toxoplasmose, VZV),
calcium, phosphates, parathormone
ASAT, ALAT, bilirubine totale, PAL, Gamma GT
glycémie à jeûn ;

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	3	2	2	6	10	34	9

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Liste détaillée inutile, trop patient-dépendante, trop évolutive dans le temps
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Mais attention aux examens hors nomenclature suivant le site où ils sont réalisés (biologie privée, Cerba, Biomnis..)
Expert 7	Médecin	Néphrologie	bilan lipidique en plus
Expert 9	Médecin	Néphrologie	L'INR n'est justifié que pour les patients sous AVK me semble t il
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Rationnel du bilan hépatique et de la glycémie à jeun dans un bilan systématique ? On ne peut considérer de la même façon un adulte jeune non encore dialysé avec une néphropathie et un adulte plus âgé, déjà en dialyse avec de nombreuses comorbidités. Le bilan sera complété selon les conclusions des différents consultants
Expert 21	Médecin	Néphrologie	sous population lymphocytaire (lymphopénie CD4) dosage pondéral des immunoglobulines si diurèse résiduelle: ECBU + protéinurie des 24h (suivi devient moins régulier quand les patients sont en dialyse)
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	quel est l'intérêt du fibrinogène? discutable VZV systématique, toxoplasmose (J0 peut suffire, économie de santé) et PTH plus utiles en amont que pour la greffe
Expert 26	Infirmier(e)	-	je ne comprends pas si c'est le premier bilan sanguin fait avant la consultation avec le néphrologue? Si oui, il est trop complet, le typage HLA n'est pas indispensable, ni les sérologies Si non, il est incomplet pour l'inscription sur la liste d'attente (manque sérologie

			anguillulose, bilan de thrombose, électrophorèse des protéines, HbA1C, C3, C3, CH50, CIC, fer, ferritine, PCR VHB, PCR VHC
Expert 28	Médecin	Néphrologie - Transplantation	évaluation de la CRP (reco expert)
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Le bilan phosphocalcique + PTH d'un insuffisant rénal évoluant sans arrêt et n'étant en aucun cas un facteur de contre-indication à la greffe ne paraît pas justifié dans le bilan pré greffe. Par contre, vu l'explosion des Myélomes et l'âge croissant des patients en attente de greffe, l'Electrophorèse des protéines sériques est indispensable. Le PSA pour les hommes de plus de 50 ans, aussi.
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Bilan ferrique, vit D, CRP, albuminémie Lipides sanguins Ac urique Urines de 24h: sodium, urée, protéinurie
Expert 39	Médecin	Néphrologie	BILAN LIPIDIQUE ET Electrophorèse des protéines sériques EN PLUS
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	même si la PTH est disponible pour la majorité des patients en IRCT, je ne vois pas son intérêt dans le bilan biologique réalisé en vue de la greffe. Sa valeur ne sera pas une cause de contre-indication. Si besoin, dans la période post-greffe immédiate (si traitement par Mimpara), il suffit de se rapprocher du néphrologue référent.
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	- Le typage HLA et les AC anti-HLA peuvent être demandés mais le laboratoire ne réalisera que si l'équipe de greffe confirme la demande. Ils seront dans ce cas congelés dans l'attente (coût ++++++) Les Phosphatases alcalines osseuses et le crosslaps sont importants à considérer (de même que leur évolution dans le temps) de même que le dosage de la 25 OH vit D, ainsi que les traitements à visée phospho calcique, sans oublier le Cinacalcet en précisant pourquoi le patient a été placé sous ce produit (argument pour autonomisation dont radiographie des mains)
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Quel est l'intérêt de la mesure ponctuelle de la calcémie et de la phosphatée chez un patient qui sera transplanté 5 ans plus tard?
Expert 67	Chirurgien	Urologie	PSA chez tous les hommes de plus de 50 ans
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	typage HLA et Ac anti-HLA doivent être effectués par le laboratoire du centre de greffe en raison de la non prise en charge par l'assurance maladie de ces examens
Expert 69	Médecin	Néphrologie	J'ajouterai à ce bilan de façon systématique: Les sérologies HHV8, HTLV, TPHA VDRL Le bilan de thrombophilie: protéine C, protéine S, ATIII, anticorps anticardiolipides EPP Bilan lipidique complet
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	je rajouterai la 25OH D3 importante dans un bilan precorticothérapie et chez des patients avec une MRC

Question 66 : accord d'experts

R30e. mise à jour des vaccinations selon les recommandations en vigueur avant transplantation rénale (cf. Annexe 2) ;

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	5	3	1	45	10

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Faut-il indiquer clairement que le refus des vaccinations ou les vaccinations "par homéopathie" représentent une CI à l'inscription ?
Expert 9	Médecin	Néphrologie	Je ne comprends pas bien ce que vient faire la mise à jour de la vaccination dans un "bilan prétransplantation" au milieu des examens sanguins et radiologiques...
Expert 11	Médecin	Néphrologie	discutable pour le VHB si patient non répondeur
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	sans en faire une contre-indication à la greffe, cela pourrait faire traîner des dossiers
Expert 44	-	Représentant des patients	Ajouter la vaccination contre la fièvre jaune pour les patients originaires de pays où cette maladie existe ou susceptibles de s'y rendre (pour raison professionnelle ou autre)
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	la difficulté avec la mise à jour dépendra de la connaissance du patient de son état vaccinal et des sérologies disponible
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	il manque l'annexe 2

Question 67 : accord d'experts

R30f. radiographie thoracique ;

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	1	4	3	3	7	36	10

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
--------	------------	------------	--------------

Expert 14	Médecin	Néphrologie	La radiographie thoracique n'a plus beaucoup d'indications' ne faut-il pas mieux un scanner ? Qu'apportera ce cliché simple ?
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Quel est le rationnel du caractère systématique ? Non recommandé actuellement systématiquement dans le bilan pré opératoire en France (Recommandations SFAR 2012)
Expert 27	Médecin	Gynécologie - Obstétrique	que recherche-t-on?
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Un scanner des axes iliaques étant quasi toujours demandés par l'équipe chirurgicale pourquoi ne pas réaliser un scanner thoracique a do pelvien a la place du thorax et écho abdo-pelvienne soit 3 examens qui pourrait réaliser en 1?
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Peut contributif Dans le bilan pré transplantation une TDM (scanner) thoracique est seule vraiment informative.
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Inutile surtout chez un patient traité par dialyse
Expert 53	Médecin	Pneumologie	Pour être en cohérence avec les paragraphes qui concernent l'insuffisance respiratoire chronique (BPCO dans 80 % des cas), il semble nécessaire de recommander également la réalisation d'une spirométrie si le candidat à la greffe est fumeur ou ancien fumeur et s'il présente une toux chronique ou une dyspnée d'effort (sans lien avec des phénomènes de surcharge pulmonaire hémodynamique)
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	ne faut-il pas plutôt recommander une scanner TAP sans injection low dose qui est plus précis et nécessaire pour les chirurgiens très souvent pour juger de l'état vasculaire dans ce cas, faut-il laisser une RP?

Question 68 : accord d'experts

R30g. ECG 12 dérivations ;

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	0	1	1	4	50	9

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Quel est le rationnel du caractère systématique ? Non recommandé actuellement systématiquement dans le bilan pré opératoire en France (Recommandations SFAR 2012) Le bilan sera complété selon les conclusions des différents consultants (idem question 65)
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	la consultation cardiologique est plus pertinente, et comprendra un ECG.
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	C'est l'expertise cardio-vasculaire complète dont il faut disposer (ECG + Echographie cœur au moins)
Expert 58	Médecin	Néphrologie - Transplantation	au minimum dans l'évaluation cardiologique; un avis écrit du cardiologue est requis

Question 69 : accord d'experts

R30h. échographie cardiaque ;

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	1	0	3	51	9

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 8	Médecin	Cardiologie	La forte prévalence des syndromes cardio-rénaux rend cet examen particulièrement rentable en terme diagnostique mais également pronostique (Hage 2007 ci joint). L'ECG de repos n'est pas suffisant pour la détection

			d'anomalies infra-cliniques dans ce type de population.
Expert 9	Médecin	Néphrologie	Peut-être faut-il préciser la "durée de validité" de ces examens. Par exemple, une échographie de moins d'un an est probablement valable et il n'est pas nécessaire de la refaire spécifiquement s'il n'y a pas eu d'évènement intercurrent.
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Quel est le rationnel du caractère systématique ? Non recommandé actuellement systématiquement dans le bilan pré opératoire en France (Recommandations SFAR 2012) Le bilan sera complété selon les conclusions des différents consultants (idem question 65)
Expert 43	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Pour un patient jeûne, indemne de tout antécédent cardio-vasculaire, sans signe fonctionnel et avec un examen normal, une ETT systématique ne me paraît pas indispensable.
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	En fonction des facteurs de risque, évaluation coronarienne (echo doppler sous dobu, épreuve d'effort ...)
Expert 69	Médecin	Néphrologie	J'ajouterai systématiquement l'echodoppler des membres inférieurs, des TSA et l'échographie abdominale. Ainsi qu'un panoramique dentaire, consultation stomato et radio des sinus.

Question 70 : accord d'experts

R30i. les consultations suivantes :

- consultation par un néphrologue de l'équipe de transplantation ;
- consultation chirurgicale de l'équipe de transplantation ;
- consultation anesthésique ;
- consultation psychologique ou psychiatrique du patient souhaitable ;

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	1	0	5	2	5	5	39	7

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	?? consultation psychologue ou psychiatre
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Les 3 premières CS le même jour ! pas de CS psy ou psycho sauf cas particulier (obligatoire pour DV de toute façon)
Expert 6		Représentant des familles	si le patient est d'accord pour une consultation psychologique attention à ne pas entrer dans la vie privée du patient

Expert 7	Médecin	Néphrologie	Pour la consultation psychiatrique ou psychologique celle-ci doit être proposée si on perçoit une difficulté ou si il existe un antécédent
Expert 9	Médecin	Néphrologie	L'idéal serait de conserver la même formulation que le premier item : - consultation "par un chirurgien" de l'équipe de transplantation ; - "par un anesthésiste" de l'équipe de transplantation Pour ce qui est du psychologue/psychiatre, introduit-on ici la notion que demander à être transplantation peut être une maladie de la psyché ? Je rappelle que l'item général "recommande" les examens. Si cette consultation est "souhaitable", elle n'est donc pas recommandée. Elle peut cela dit faire partie (à part) d'un conseil pour le néphrologue référent.
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Dernier point facultatif, selon circonstances
Expert 18	Médecin	Néphrologie	non pour la consultation psy : y a-t-il une littérature sur l'apport de cette consultation systématique
Expert 21	Médecin	Néphrologie	consultation psychologique ou psychiatrique: A discuter au cas par cas Me paraît plutôt souhaitable d'optimiser l'accès facile à un suivi psycho ou psychiatrique au décours de la transplantation
Expert 22	Psychologue	-	Une rencontre avec un psychologue ou un psychiatre me semble indispensable dans la prise en charge du patient lors de son bilan prétransplantation qui le confronte à une réalité anxiogène, à des questions vitales (enjeux identitaires, dette imaginaire...) et/ou à des vécus douloureux.
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Consultation psychologique ou psychiatrique non nécessaire de mon point de vue lors du bilan prétransplantation
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	faut-il imposer une consultation d'anesthésie pour une greffe dont la date n'est pas connue? oui, si comorbidités notoires, non sinon, le patient est vu avant le bloc avec son bilan
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	"Consultation chirurgicale et anesthésique" : remarque : ces consultations ne sont pas toujours systématiques. Les rendre systématique risque d'induire un allongement significatif du délai d'accès à la liste d'attente. "Souhaitable" : imprécis
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	je remplacerais néphrologue de l'équipe de transplantation par une dénomination plus neutre: médecin coordinateur par exemple
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Je ne suis pas du tout convaincu de l'utilité de la consultation psychiatrique.... Les malades psychiatriques ont un suivi psychiatrique avec un psychiatre pouvant donc sans doute juger de manière plus aisée de la situation après quelques mois ou années de suivi qu'un psychiatre lambda après 15mn de consultation... Quant à l'évaluation de la complaisance du patient et de sa psychologie qui de mieux placé que le néphrologue référent qui suit souvent depuis des années son patient et a donc de multiples occasions d'évaluer ces paramètres....là encore je ne pense pas qu'une consultation isolée puisse apprécier ces éléments....l'indication de la consultation psychiatrique ne devrait pas être systématique mais laisser à l'appréciation du

			néphrologue référent ou de l'équipe de transplantation en cas de dépistage d'anomalie lors de la ces pré greffe....
Expert 43	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Consultation anesthésique de l'équipe de transplantation
Expert 44	-	Représentant des patients	Consultation de dermatologie ?
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	La consultation psychologique ou psychiatrique me semble souhaitable uniquement si le néphrologue référent ou de transplantation l'estiment ainsi.
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Non pour le psy ou psychologue
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Réticences sur la consultation avec le psychologue, et ce pour 2 raisons: - toute maladie chronique (maladie de Crohn, spondylarthrite ankylosante'.).nécessite-t-elle un suivi psychologique? Je laisse mes collègues néphrologues répondre. - une consultation unique (la "blitz" psychothérapie) a-t-elle fait les preuves de son efficacité? J'ai quelques doutes.
Expert 55	Psychologue	-	Pour la consultation psychologique, possibilité d'utiliser des échelles validées : Echelle de Hamilton (Anxiété/dépression), Echelle de Beck (Dépression), Echelle de Rosenberg (estime de soi), Test de Rorschach et TAT (Tests projectifs en cas de doute sur la structure de la personnalité) Echelle de qualité de vie SF36 adaptée utilisée dans le rapport QV Rein du 26122009
Expert 63	Médecin	Néphrologie	La consultation psychologique ou psychiatrique est très rarement nécessaire et son indication peut être laissée à l'initiative du néphrologue référent
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	malheureusement, pas de crédits pour des psychologues dans tous les centres de transplantation les recommandations ne pourraient-elles pas appuyer sur cette nécessité pour obtenir des crédits dédiés?
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	la consultation psychologique ou psychiatrique est indispensable dans certains cas, mais n'est pas nécessaire dans la majorité des situations et ne peut être obligatoire d'emblée
Expert 75	Médecin	Chirurgie vasculaire	avis spécialisé en chirurgie vasculaire si l'équipe chirurgicale de transplantation n'est pas spécialisée dans ce domaine

Question 71 : accord d'experts

R30j. évaluation de la situation sociale du patient.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	2	0	3	1	5	10	37	6

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	réserves émises plus haut. Il y a un bénéfice social indéniable de la dialyse sous forme de droits divers et d'allocations. Est-ce un argument ? Mais certains patients ont arrêtés leur ttt immunosuppresseur pour revenir en dialyse, c'est une réalité connue et peu dite
Expert 6		Représentant des familles	Le patient peut être très choqué par une telle évaluation, la situation sociale peut vouloir dire "ressources financières" mais aussi tout autre chose. Dans tous les cas, il s'agit dans la vie privée
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Bien précisé de l'impact financier de la perte de l'AaH perçue par les patients dialysés...
Expert 15	Directrice	Éthique	Pourquoi ? En l'état de cette rédaction ce n'est pas très loin de la discrimination me semble-t-il.
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Pourquoi ?
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Sous réserve d'avoir une assistante sociale suffisamment disponible pour réaliser cette évaluation....peu de néphrologue ayant les connaissances techniques pour la réaliser eux-mêmes....
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	n'intervient pas dans le choix
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	OUI mais par qui? (disponibilité Ass soc insuffisante)
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	méthodologie?
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	1. Qui va la faire? Je ne suis que médecin, malheureusement et pas assistante sociale. 2. Dans quel but? un patient qui vit dans un studio insalubre pourra continuer à y infecter son cathéter de Canaud, mais ne pourra pas y réactiver un CMV post-greffe? Je comprends bien sûr l'intérêt (surtout pour la qualité de vie) mais je ne crois pas que cela ait sa place dans des recommandations
Expert 54	Infirmier(e)	-	par qui ? quels critères ?
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	recours à l'assistante sociale de l'établissement de greffe

Les examens suivants font débat au sein du groupe de travail, certains souhaitant qu'ils soient proposés dans le cadre du bilan prétransplantation commun à tout patient candidat alors que d'autres ne réaliseraient ces examens qu'en fonction de la situation clinique du patient. Nous vous remercions de faire part de votre avis proposition par proposition (R30bis).

Question 72 : désaccord

R30bis. Il est recommandé d'inclure dans le bilan commun à tout candidat de transplantation rénale les examens suivants :

R30bis-a. syphilis,

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 8

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	8	2	4	0	6	2	3	3	23	14

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 9	Médecin	Néphrologie	La formulation ne devrait alors pas d'être "recommandé" mais plutôt "il peut être utile de réaliser les examens suivants"
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	selon la situation clinique et les conclusions et prescriptions des consultants cités à la question 70
Expert 21	Médecin	Néphrologie	systématique séro facile d'interprétation et traitement simple expérience de plusieurs patients traités avant transplantation
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	n'est-ce pas règlementaire ?
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	différer le jour de la greffe
Expert 27	Médecin	Néphrologie - Transplantation	maladie top rare pour une prescription systématique
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	obligatoire dans les examens ABM
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Que si anamnèse ou anomalie clinique évocatrice....
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Vu la recrudescence de la maladie, préférable de le faire.
Expert 34	Médecin	Néphrologie	uniquement dans les groupes à risque

Expert 35	Médecin	Santé publique	plutôt selon la situation clinique
Expert 44	-	Représentant des patients	Plutôt à prévoir au cas par cas en fonction des facteurs de risque/ antécédents ?
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	mondialisation des patients candidats et traitement curatif disponible
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Le moindre tréponème sera de toute façon exterminé par la plupart des antibiotiques utilisé en prophylaxie du bloc'.
Expert 63	Médecin	Néphrologie	doit être modulé en fonction de l'épidémiologie locale
Expert 66	-	Représentant des patients	ne doit être recommandé que dans des situation particulières
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	en l'absence d'argument
Expert 69	Médecin	Néphrologie	Je l'ajouterais au bilan systématique
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	selon la situation clinique
Expert 72	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Page 18 – R30bis a) : « il est recommandé d'inclure dans le bilan commun à tout candidat de transplantation rénale les examens suivants » : parmi ceux-ci, <i>il est inutile à mon sens de mettre : HTLV1, sérologie BK, recherche de bactéries multirésistantes.</i>
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	non justifié : ni par la gravité de la maladie en 2015 ni par sa fréquence Je ne comprends pas le maintien de cette sérologie par l'ABM

Question 73 : désaccord

R30bis-b. HTLV1

Valeurs manquantes : 11

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	3	2	1	8	0	3	5	25	16

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 20 2	Médecin	Anesthésie - Réanimation	selon la situation clinique et les conclusions et prescriptions des consultants cités à la question 70
Expert 21 2	Médecin	Néphrologie	trop faible prévalence. risque de développer maladie faible elisa et western blot fiabilité mauvaise PCR est la meilleure technique

Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	n'est-ce pas règlementaire ?
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	différer le jour de la greffe
Expert 30 3	Médecin	Néphrologie	Très peu d'impact sur le suivi post greffe et la gestion du traitement immunosuppresseur donc quel intérêt?
Expert 35	Médecin	Santé publique	plutôt selon la situation clinique
Expert 45 4	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Probablement inutile en France
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	mondialisation des patients candidats
Expert 66 5	-	Représentant des patients	ne doit être recommandé que dans des situation particulières
Expert 69	Médecin	Néphrologie	Je l'ajouterais au bilan systématique
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	selon la situation clinique

Question 74 : 29 % de désaccord

R30bis-c. sérologie BK

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 5

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	9	3	3	1	12	3	3	4	13	16

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Je n'ai pas d'avis personnel que je puisse argumenter
Expert 14	Médecin	Néphrologie	De toute façon, ces examens seront renouvelés par l'équipe de transplantation attention au doublon
Expert 17	Médecin	Néphrologie	préciser tuberculose, car ensuite pour les re-transplantations vous parlez de BKvirus (pour éviter les confusions).
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	selon la situation clinique et les conclusions et prescriptions des consultants cités à la question 70
Expert 21	Médecin	Néphrologie	nécessité du suivi par PCR BK au décours de la transplantation Quel intérêt pour sérologie BK avant transplantation (séro-prévalence proche de 100%!!)

Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	quel impact dans la prise en charge ?
Expert 24 5	Médecin	Néphrologie - Transplantation	non disponible partout pb d'applicabilité
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	préciser ce qu'on recherche
Expert 27	Médecin	Gynécologie - Obstétrique	à adapter à la clinique et aux facteurs de risque
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	la sérologie est de faible utilité. La PCR BKV doit être faite le jour de la greffe (intérêt rétrospectif limité)
Expert 30	Médecin	Néphrologie	PCR a la rigueur mais là encore dépistage systématique post greffe et ré adaptation secondaire du traitement IS semblent suffisants a mon sens...
Expert 35	Médecin	Santé publique	plutôt selon la situation clinique
Expert 39	Médecin	Néphrologie	je pense que cette sérologie n'est pas informative. Seul la PCR BK virus est utile en pratique lorsqu'il a une suspicion d'infection à BK virus.
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Pas de données suffisantes encore
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	pas d'étude montrant son intérêt à ma connaissance
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	si c'est la sérologie BK virus, je pense qu'il est trop tôt pour en faire la recommandation
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	inutile
Expert 58	Médecin	Néphrologie - Transplantation	aucun intérêt; cet examen n'est pas pratiqué systématiquement; prévalence élevée dans la population générale adulte
Expert 66	-	Représentant des patients	ne doit être recommandé que dans des situations particulières
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	en l'absence d'argument
Expert 69	Médecin	Néphrologie	Je l'ajouterai en fonction des antécédents
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	selon la situation clinique et la disponibilité dans le centre
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	INDISPENSABLE DANS LES POPULATIONS A RISQUES CONNUES

Question 75 : désaccord

R30bis-d. hyperglycémie provoquée à jeûn

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 5

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	12	6	5	1	9	5	2	3	8	16

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	HbA1c et glycémie à n'importe quel moment de la journée définissent actuellement le DT2 très facilement. Le prédiabète n'est pas du tout une CI
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Bien plutôt évaluation diététique
Expert 18	Médecin	Néphrologie	uniquement chez les patients à risque de diabète
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	selon la situation clinique et les conclusions et prescriptions des consultants cités à la question 70 Non recommandé actuellement systématiquement dans le bilan pré opératoire en France (Recommandations SFAR 2012) Le bilan sera complété selon les conclusions des différents consultants (idem question 65)
Expert 21	Médecin	Néphrologie	la glycémie à jeun permet à elle seule de définir le diabète possibilité également par la glycémie à jeun de définir l'hypergly modérée à jeun (également appelé prédiabète) démasquée par l'HGPO donc plus nécessaire de faire des HGPO mais juste d'être attentifs aux gly à jeun
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	lourd et avec peu d'impact sur la prise en charge ensuite car le risque immunologique primera "toujours" par rapport au risque de NODAT
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	peu d'intérêt pendant la période de dialyse, ne présage pas toujours des diabètes de novo
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	non en rapport avec le bilan prégreffe
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Aucun intérêt chez le diabétique donc à préciser chez le non diabétique...
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	faire une HbA1c suffit.
Expert 35	Médecin	Santé publique	plutôt selon la situation clinique
Expert 36	Médecin	Néphrologie	glycémie à jeûn, HbA1c, et IMC suffisent
Expert 39	Médecin	Néphrologie	L'intolérance au glucose peut déjà être évoquée face aux résultats de la glycémie à jeun ET le traitement immunosuppresseur adapté en fonction.

Expert 43	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Cet examen est-il prédictif de la survenue d'un diabète cortico-induit?
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	trop lourd
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Le plus utile selon moi est d'informer sur le risque de diabète induit par le traitement immunosuppresseur.
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	à proposer au cas par cas, voir jamais
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	ininterprétable en IRC avancée
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Chez tout le monde? Pas sûr que ce soit justifié
Expert 57	nc	Diabétologie	HGPO perturbée en contexte d'hémodialyse et d'insuffisance stade 4-5(insulino-résistance). Certains travaux montrent une diminution de cette insulino-résistance après transplantation rénale (Shimizu M. Nihon Ika Daigaku Zasshi 1998;65:50-54). La mise en évidence d'une intolérance aux HC (IHC) en prétransplantation ne doit donc pas à mon sens limiter l'accès à la liste d'attente. 1) Il n'y a en effet pas de traitement ADO à proposer avant transplantation 2) L'existence d'une IHC n'impactera pas le choix du traitement immunosuppresseur post greffe (en vue d'une prévention du diabète post transplantation) Des conseils hygiéno-diététiques seront à prodiguer aux patients présentant des facteurs de risque de diabète post transplantation (hérédité diabétique, surpoids, origine ethnique, niveau de triglycérides). Une prise en charge précoce et efficace de l'hyperglycémie après greffe est bien sûr primordiale.
Expert 58	Médecin	Néphrologie - Transplantation	aucun intérêt; la survenue d'un diabète post transplantation est plus probable si HGPO anormale mais cela ne conditionne ni la greffe ni le traitement
Expert 64	Médecin	Néphrologie	selon le terrain et les ATCD
Expert 66	-	Représentant des patients	ne doit être recommandé que dans des situations particulières
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	Est-ce le meilleur examen ?
Expert 69	Médecin	Néphrologie	Je l'ajouterai si la glycémie à jeûn est au-dessus de 1,10g/l
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	selon la situation clinique
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	uniquement si risque de diabète

Question 76 : désaccord

R30bis-e. recherche de bactéries multirésistantes

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 5

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	14	2	2	2	11	4	4	4	9	15

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Où et comment ? Les patients porteurs de KT ont une surveillance régulière, site d'implantation, écouvillonnage nasal.
Expert 16	Médecin	Néphrologie - Transplantation	A l'appel d greffe, ^pas avant
Expert 17	Médecin	Néphrologie	a-t-on un réel impact sur la prise en charge après dépistage.
Expert 18	Médecin	Néphrologie	En cas de découverte extrêmement nuisible a la prise en charge du patient pour l'accès aux examens complémentaires, vacances etc
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Rationnel ? Connaitre une éventuelle colonisation à BMR une fois inscrit sur liste : oui pour un éventuel isolement à l'hôpital lors de ces différentes hospitalisations mais quelle indication dans un bilan prétransplantation réalisé souvent plusieurs mois à l'avance (voire années..), quel est le rationnel ? A mon sens une colonisation à BMR (quasiment systématiquement nosocomiale !) ne doit pas pouvoir influencer une inscription sur liste d'attente. Le patient ne peut subir les conséquences d'une mauvaise utilisation des antibiotiques dans les services hospitaliers où il est passé. A nous de diminuer l'utilisation des antibiotiques pour lutter contre les BMR.
Expert 21	Médecin	Néphrologie	pourquoi??!! Intérêt??!!
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Pourquoi faire ?
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	applicabilité
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	comment ? dans quel site ?
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	non en rapport avec le bilan prégreffe
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Ne modifie pas la stratégie en terme de gestion des IS mais complique gravement la

			prise en charge notamment en terme d accès aux examens....
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	sans intérêt à l'inscription puisque risque de changer avec le temps. Dépistage le jour de la greffe, OUI !
Expert 35	Médecin	Santé publique	trop général dans ce cadre. Préciser le contexte et le type de prélèvement. Plutôt en indication spécifique comme proposé ci-dessous R31bis e
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Portage nasal de Staph
Expert 43	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Uniquement dans les urines en cas de diurèse résiduelle ou s'agit-il de prélèvements multiples? Quelle serait la conduite à tenir en cas de positivité de la recherche?
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Pas de recherche systématique
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	A signaler par le néphrologue référent si connu
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	au cas par cas. Pas grand intérêt en raison du délai d'attente entre la positivité et la greffe
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	documentation uniquement fournie en cas d'antécédents
Expert 58	Médecin	Néphrologie - Transplantation	sur un terrain particulier, à risque, quand les antécédents sont incertains, ou devant des images pulmonaires douteuses
Expert 64	Médecin	Néphrologie	Selon les points d'appel le contexte et les ATCD
Expert 66	-	Représentant des patients	ne doit être recommandé que dans des situations particulières
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	réalisation d'une cartographie des risques infectieux post greffe
Expert 69	Médecin	Néphrologie	Je ne l'ajouterais pas systématiquement
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	selon la situation clinique
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	si facteur de risque

Question 77 : désaccord

R30bis-f. échographie rénale

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	2	3	1	5	0	4	4	31	14

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	L'échographie rénale a logiquement été faite lors du bilan de la néphropathie. Si un scanner est fait au bilan pré-greffe l'échographie ne sert à rien.
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Superflue car il faut un scan non injecté abdominopelvien qui verra les reins
Expert 17	Médecin	Néphrologie	dans la mesure où elle est recommandée pour le dépistage du cancer du rein (même chez le dialysé), elle a sa place dans le bilan commun.
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	selon la situation clinique et les conclusions et prescriptions des consultants cités à la question 70
Expert 21	Médecin	Néphrologie	systématique ou si patient dans eval vasculaire à un TDM iliaque non injecté alors pas nécessaire
Expert 28	Médecin	Néphrologie - Transplantation	remplacer par TDM abdomino-pelvien qui permet d visualiser en plus les axes vasculaires
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	je replacerais l'écho par le scanner abdominopelvien exigé par la plupart des reco et des équipes permettant d'avoir une imagerie des reins, des Vx et de la loge iliaque
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Scanner TAP cf remarque sur rx du thorax....
Expert 35	Médecin	Santé publique	plutôt selon la situation clinique
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Les reins seront vus avec l'angioscanner
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Un scanner est bien plus utile
Expert 39	Médecin	Néphrologie	pas utile en systématique, si TDM aorto-iliaque fait systématiquement.. Dans le bilan commun, je rajouterais sinus et panoramique dentaire et TDM aorto-iliaque
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	le scanner rénal me semble un meilleur examen que l'échographie rénale pour rechercher des tumeurs en cas de dégénérescence multikystique
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	dépistage cancer des reins propres, aspect des reins peut influencer la stratégie chirurgicale si rein unique
Expert 49	Médecin	Néphrologie -	doit faire partie de la description de la MRC

		Transplantation	
Expert 63	Médecin	Néphrologie	Un examen tomodensitométrique est déjà nécessaire notamment sur le plan vasculaire et peut inclure les reins natifs
Expert 69	Médecin	Néphrologie	Je l'ajouterai systématiquement avec une échographie abdominale
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	à mon avis préférer un scann TAP low dose annuel

Bilan complémentaire fréquent

Question 78 : accord d'experts

R31. Ce bilan commun prétransplantation sera complété en fonction des données cliniques, de l'âge et des antécédents ou comorbidités du patient.

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	0	1	0	4	51	8

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1 3	Médecin	Néphrologie - Transplantation	les recommandations ont-elles vocation à se substituer au raisonnement médical? Le néphrologue référent et le centre de transplantation sont aptes à déclencher les examens nécessaires. La reco R31 est très bien, les suivantes discutables:
Expert 11	Médecin	Néphrologie	En particulier coloscopie si ATCD personnels ou familiaux; mammographie indispensable > 40 ans; cystographie rétrograde, systématique ?
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	selon l'évaluation de chacun des intervenants cités plus haut.
Expert 21	Médecin	Néphrologie	0
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	à replacer dans le bilan commun
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Très étonné de ne pas voir d'évaluation systématique des axes vasculaires périphériques (doppler ou TDM)
Expert 72	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Page 18 – R31 a) : même commentaire <i>HTLV1, sérologie BK, recherche de bactéries multirésistantes n'ont pas leur place ici.</i>

Question 79 : désaccord

R31bis. Le bilan complémentaire peut notamment comprendre les examens suivants en cas de facteurs de risques spécifiques identifiés dans le cadre du bilan prétransplantation commun :

R31bis a. syphilis,

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	3	0	1	4	4	2	3	8	28	13

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Idem (Q78 : les recommandations ont-elles vocation à se substituer au raisonnement médical? Le néphrologue référent et le centre de transplantation sont aptes à déclencher les examens nécessaires. La reco R31 est très bien, les suivantes discutables😊
Expert 17	Médecin	Néphrologie	dans le commun (même si devenu rare)
Expert 21	Médecin	Néphrologie	systématique
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	si cela quitte le règlementaire
Expert 26 4	Infirmier(e)	-	elle doit être faite en systématique car exigée par l'Agence de la Biomédecine
Expert 28	Médecin	Néphrologie - Transplantation	bilan systématique pour tous
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	à replacer dans le bilan commun
Expert 39	Médecin	Néphrologie	la syphilis est en recrudescence actuellement et est souvent asymptomatique, la sérologie me paraît indispensable
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	dans le bilan commun à tout candidat de transplantation rénale

Question 80 : désaccord

R31bis b. HTLV1

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 8,5

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	1	2	2	5	1	4	8	25	16

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Idem (Q78 : les recommandations ont-elles vocation à se substituer au raisonnement médical? Le néphrologue référent et le centre de transplantation sont aptes à déclencher les examens nécessaires. La reco R31 est très bien, les suivantes discutables:
Expert 21	Médecin	Néphrologie	non systématique mais si à risque
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Idem (Q79 : si cela quitte le réglementaire)
Expert 26	Infirmier(e)	-	Idem Syphilis (Q79 : elle doit être faite en systématique car exigée par l'Agence de la Biomédecine)
Expert 28	Médecin	Néphrologie - Transplantation	bilan systématique pour tous
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	à replacer dans le bilan commun
Expert 35	Médecin	Santé publique	Idem (Q77 : plutôt selon la situation clinique)
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	dans le bilan commun à tout candidat de transplantation rénale en raison de la mondialisation des patients candidats
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	je l'avais laissé systématique Quels sont les facteurs de risque reconnus ? sont-ils connus des néphrologues ?

Question 81 : désaccord

R31bis c. sérologie BK

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 8

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	7	0	2	1	8	2	2	6	24	14

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Idem (Q78 : les recommandations ont-elles vocation à se substituer au raisonnement médical? Le néphrologue référent et le centre de transplantation sont aptes à déclencher les examens nécessaires. La reco R31 est très bien, les suivantes discutables:
Expert 21	Médecin	Néphrologie	jamais pas d'intérêt
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	applicabilité
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	CF supra
Expert 30	Médecin	Néphrologie	PCR?
Expert 35	Médecin	Santé publique	Idem (Q80 : à replacer dans le bilan commun)
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Idem (Q78 : Très étonné de ne pas voir d'évaluation systématique des axes vasculaires périphériques (doppler ou TDM))
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	pas d'étude montrant son intérêt à ma connaissance
Expert 51	Médecin	Néphrologie	il se pose le problème de non prise en charge en ville et dans les structures privées (examen à la charge du patient)

Question 82 : désaccord

R31bis d. hyperglycémie provoquée à jeûn

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 8

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	13	1	2	0	4	3	4	6	22	12

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Idem (Q78 : les recommandations ont-elles vocation à se substituer au raisonnement médical? Le néphrologue référent et le centre de transplantation sont aptes à déclencher les examens nécessaires. La reco R31 est très bien, les suivantes discutables)
Expert 3	Médecin	Néphrologie	idem ci-dessus sur l'intérêt de cet examen
Expert 17	Médecin	Néphrologie	en fonction des facteurs de risque (ATCD familiaux, pathologie ou ttt à risque, obésité)...
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	HbA1c surtout à réaliser si glycémie > 1,10g/dl et/ou antécédents de syndrome métabolique, antécédents cardiovasculaires, certains traitements (corticoïdes notamment, antécédent de diabète gestationnel...) Il faut rechercher un diabète méconnu.
Expert 21	Médecin	Néphrologie	jamais pas test de dépistage
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	idem commentaire Q75 (lourd et avec peu d'impact sur la prise en charge ensuite car le risque immunologique primera "toujours" par rapport au risque de NODAT)
Expert 27	Médecin	Gynécologie - Obstétrique	diabète hyper fréquent mal dépister
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	CF supra
Expert 35	Médecin	Santé publique	idem
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	idem
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Le plus utile selon moi est d'informer sur le risque de diabète induit par le traitement immunosuppresseur.
Expert 47	Médecin	Néphrologie	je ne vois pas l'intérêt, si ce qu'on fera du résultat

3		Transplantation	On connaît déjà les FDR de NODAT chez les patients en attente
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	même raison que citée plus haut
Expert 57	nc	Diabétologie	HGPO perturbée en contexte d'hémodialyse et d'insuffisance stade 4-5 (insulino-résistance). Certains travaux montrent une diminution de cette insulino-résistance après transplantation rénale (Shimizu M. Nihon Ika Daigaku Zasshi 1998;65:50-54). La mise en évidence d'une intolérance aux HC (IHC) en prétransplantation ne doit donc pas à mon sens limiter l'accès à la liste d'attente. 1) Il n'y a en effet pas de traitement ADO à proposer avant transplantation 2) L'existence d'une IHC n'impactera pas le choix du traitement immunosuppresseur post greffe (en vue d'une prévention du diabète post transplantation) Des conseils hygiéno-diététiques seront à prodiguer aux patients présentant des facteurs de risque de diabète post transplantation (hérédité diabétique, surpoids, origine ethnique, niveau de triglycérides). Une prise en charge précoce et efficace de l'hyperglycémie après greffe est bien sûr primordiale.
Expert 64	Médecin	Néphrologie	VOIR 75

Question 83 : désaccord

R31bis e. recherche de bactéries multirésistantes

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 8

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	10	2	1	1	9	1	2	3	25	12

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	idem
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Historique de certains patients, oui bien sûr
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Rationnel ? Connaitre une éventuelle colonisation à BMR une fois inscrit sur liste : oui pour un éventuel isolement à l'hôpital mais quelle indication dans un bilan prétransplantation

			réalisé souvent plusieurs mois à l'avance (voire années..), quel est le rationnel ? A mon sens une colonisation à BMR (quasiment systématiquement nosocomiale !) ne doit pas pouvoir influencer une inscription sur liste d'attente. Le patient ne peut subir les conséquences d'une mauvaise utilisation des antibiotiques dans les services hospitaliers où il est passé. A nous de diminuer l'utilisation des antibiotiques pour lutter contre les BMR.
Expert 21	Médecin	Néphrologie	jamais
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	idem commentaire Q76
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	CF supra
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	idem
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	A signaler par le néphrologue référent si connu
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	je ne vois pas l'intérêt, sauf dans le cas d'un donneur vivant chez un receveur à risque qui sortirait de réanimation. Mais serait-il greffé rapidement ?
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	documentation uniquement fournie en cas d'antécédents
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Quels tests?
Expert 64	Médecin	Néphrologie	VOIR 76
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	ce pourrait être plus systématique

Question 84 : désaccord

R31bis f. échographie rénale

Valeurs manquantes : 13

Médiane : 8,5

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	6	2	1	2	4	2	3	4	24	14

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	idem

Expert 3	Médecin	Néphrologie	idem ci-dessus
Expert 17	Médecin	Néphrologie	en commun
Expert 21	Médecin	Néphrologie	à faire en systématique ou autre imagerie
Expert 26	Infirmier(e)	-	Non, doit être réalisée à tous les patients
Expert 27	Médecin	Gynécologie - Obstétrique	important si IRC
Expert 28	Médecin	Néphrologie - Transplantation	bilan systématique pour tous avec TDM
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	CF supra
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	examen qui doit être obligatoire chez tout futur greffé
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Idem angioscan
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	à défaut de scanner rénal
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	je pense qu'il faut la faire à tout le monde
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	même réponse que plus haut
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	systématique
Expert 69	Médecin	Néphrologie	je l'ajouterai dans le bilan systématique
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	examen atraumatique, peu coûteux à maintenir dans bilan systématique

Question 85 : accord d'experts

R32. Bilan complémentaire en cas d'antécédent de transplantation

En cas d'antécédent de transplantation(s), sont notamment recommandés un recueil précis des données immunologiques, chirurgicales, des traitements de fond, des rejets, de l'observance thérapeutique et des complications post-greffe.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	2	5	51	8

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 9	Médecin	Néphrologie	Que faut-il comprendre du "recueil précis ['] de l'observance thérapeutique" ?
Expert 22	Psychologue	-	un bilan psychologique est souhaitable en cas de non-observance du traitement ou de non-compliance au soin.
Expert 30	Médecin	Néphrologie	En généralement uniquement à la disposition de l'équipe de transplantation....
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Importance de faire une évaluation multidisciplinaire de l'adhérence (psychiatre ou psychologue, IDE ETP, néphro) et/ou test surtout en cas de perte d'un premier greffon sur NA
Expert 55	Psychologue	-	Importance de recueil précis sur l'observance thérapeutique afin de pouvoir travailler ou retravailler avec le patient sur ses difficultés de non-adhérence à la démarche d'éducation thérapeutique et/ou du traitement immunosuppresseur et des règles d'hygiène de vie/alimentaire. Importance d'un recueil concernant les complications post-greffe pour éventuellement prendre en compte la dimension post-traumatique de celles-ci.

Question 86 : accord d'experts

R33. Bilan complémentaire en vue du dépistage de cancer

Selon l'âge, un dépistage oncologique est recommandé selon les recommandations en vigueur dans la population générale (cancer du sein, cancer du col de l'utérus, cancer colorectal ; cf. Annexe 3).

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	0	1	1	4	49	11

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 7	Médecin	Néphrologie	le bilan doit être plus important que pour la population générale en raison de l'immunosuppression qui augmente le risque cardiologique
Expert 53	Médecin	Pneumologie	Il semble indispensable de dépister le cancer du poumon chez les fumeurs ou ex-fumeurs (sevrage < 15 ans) candidats à la greffe. En France, il n'existe pas de recommandation de dépistage collectif de cancer du poumon, mais des recommandations de DEPISTAGE INDIVIDUEL ont été formulées (Girard N, Gounant V, Mennecier B, et al. Rev Mal Respir 2014;31:91-103). Ainsi, il conviendrait de proposer un dépistage du cancer du poumon chez tout candidat à la greffe âgé de 55 à 74 ans et avec un tabagisme à plus de 30 paquets-années, actif ou sevré depuis moins de 15 ans. Ce dépistage repose sur un scanner thoracique base dose non injecté tous les ans (ou au minimum 3 années consécutives). Les critères de scanner positif (impliquant un avis spécialisé) sont précis : nodule supérieur à 10 mm ou nodule indéterminé avec temps de doublement inférieur à 400 jours. (cf article Pr N Girard ci joint)
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	le dépistage est systématique

Question 87 : accord d'experts

Bilan complémentaire en vue du dépistage de cancer

Selon l'âge et les facteurs de risques identifiés, sont notamment recommandés dans le cadre du bilan complémentaire pour les candidats à la transplantation rénale :

R34a. chez les hommes de plus de 50 ans, dépistage du cancer de la prostate, par PSA et toucher rectal ;

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	1	1	3	0	5	45	11

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Et biopsies prostatiques "faciles" contrairement à la population générale
Expert 21	Médecin	Néphrologie	Pas PSA : ne correspond pas aux recomm HAS
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	PSA seul ?

Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Pas le TR PSA oui
Expert 63	Médecin	Néphrologie	Le dépistage du cancer de la prostate est susceptible de conduire à un surtraitement générateur de morbidités importantes associées à un faible bénéfice. Nécessite de plus amples évaluations

Question 88 : accord d'experts

R34b. chez les patients de plus de 60 ans et ceux avec une néphropathie indéterminée et une anémie, dépistage du myélome multiple par immuno-électrophorèse des protides sanguins et urinaires ;

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	2	0	2	1	3	5	39	13

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 19	Médecin	Néphrologie	a mon avis pas assez étayé. Sin on regarde les données REIN sur le type de néphropathie et l'âge médian des patients, cela revient à recommander le dépistage du myélome chez un large % de patients dialysé... je ne crois pas que ce soit dans les recos
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	IEPU systématique ?
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	urinaires si diurèse
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	à faire, même avant 60 ans !
Expert 36	Médecin	Néphrologie	L'électrophorèse ne suffit pas?
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	je ne suis pas d'accord de recommander l'électrophorèse urinaire chez des patients parfois anurique Je recommanderais l'électrophorèse simple, et immunoélectrophorèse si pic
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	voir l'évolution de la MRC
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	- j'espère que le myélome est recherché avant la consultation pré-greffe chez tout patient avec insuffisance rénale de plus de 60 ans - pourquoi une immunoélectrophorèse et pas une électrophorèse?

Question 89 : accord d'experts

R34c. chez les candidats présentant un risque accru du cancer urothélial, dépistage de ce type de cancer par cytologie urinaire et cystoscopie ;

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	1	0	2	1	1	6	41	12

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 9	Médecin	Néphrologie	Que faire si le patient est anurique et a lesdits facteurs de risque ?
Expert 19	Médecin	Néphrologie	plutôt à l'urologue de décider au cours du bilan
Expert 36	Médecin	Néphrologie	La cystoscopie systématique est un peu lourde. Alors il faudrait gastro + coloscopie systématiques?
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	pas en absence de signe clinique évocateur de type hématurie ou SF urinaire
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Non, sauf pour les IR à la phénacétine ou si antécédent d'hématurie chez un fumeur
Expert 58	Médecin	Néphrologie - Transplantation	cytologie urinaire oui, mais pas cystoscopie systématique sauf hématurie
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	sauf anurie pour la cytologie.....
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	soumis à avis urologique

Question 90 : accord d'experts

R34d. chez les patients infectés par le virus de l'hépatite B ou C, dépistage du carcinome hépatocellulaire

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	1	2	0	5	47	11

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 19	Médecin	Néphrologie	celà reste vrai autant chez le patient inscrit ou non. A donc déjà été inclus dans la reco sur qui orienter
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	oui, mais par quelle technique ?
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	avis d'expert

Question 91 : désaccord

R35. Bilan complémentaire cardiovasculaire

R35a. Concernant le bilan cardio-vasculaire, les données cliniques de base, un examen physique, un ECG de repos, et une radiographie du thorax constituent une évaluation suffisante pour des patients asymptomatiques à faible risque cardio-vasculaire (recommandations ERBP 2013).

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 8

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	2	4	9	2	7	3	26	11

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	plus raisonnable de faire une épreuve d'effort systématique, d'ailleurs toujours demandée par les anesthésistes
Expert 7	Médecin	Néphrologie	L'échographie cardiaque doit faire partie du bilan systématique en raison de sa simplicité, son innocuité même si cette recommandation ne peut être basé sur des études solides. Dans l'argumentaire, page 140, le groupe d'expert définit le groupe à faible risque par les critères suivant: pas d'antécédent personnel ou familial

			cardio-vasculaire, symptomatique, examen clinique cardio-vasculaire norma, ECG normal, échographie cardiaque normale, écho-doppler artériel normal. Il est donc illogique de ne pas inclure l'échographie cardiaque.
Expert 8	Médecin	Cardiologie	Sous-entendu : prévoir d'autres explorations chez les patients symptomatiques sur le plan cardiovasculaire
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Epreuve d'effort souhaitable
Expert 14	Médecin	Néphrologie	La radiographie du thorax a un intérêt limité
Expert 16	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Echographie cardiaque devenue très systématique
Expert 19	Médecin	Néphrologie	le niveau de preuve est faible le bilan reste aussi de la responsabilité du cardiologue ... je ne vois pas mention de la CS cardiologique?
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Probablement excessif pour certains... (Cf questions 65 à 70)
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Echographie cardiaque importante
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	et échographie cardiaque je suis surprise qu'il n'y ait pas d'évaluation des axes iliaques systématiques, doppler et TDM sans injection dès 50 ans ou 3 facteurs de risque cardio vasculaire par exemple
Expert 26	Infirmier(e)	-	Non, il faut rajouter une échographie cardiaque transthoracique
Expert 28	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Echographie cardiaque systématique
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	ajouter l'échographe cardiaque (prévues dans le bilan systématique)
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	A l'heure actuelle, l'échographie est plus utile qu'une radio de thorax
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Dans notre pratique les cardiologues réalisent une échocardiographie chez les patients porteurs de Fistule artério veineuse pour évaluer le retentissement sur les cavités droites.
Expert 42	Médecin	Néphrologie	Dans l'évaluation cardiaque, peut-on évoquer la scintigraphie au rapiscan ?
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Je pense qu'il faut demander une échographie cardiaque, qui servira de document de référence
Expert 49 5	Médecin	Néphrologie - Transplantation	L'échographie cardiaque est nécessaire (retentissement de l'HTA)
Expert 52 5	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Pas d'accord pour la radiographie de thorax
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	épreuve d'effort à discuter
Expert 69	Médecin	Néphrologie	j'ajouterai de façon systématique une échographie cardiaque et un échodoppler des

			membres inférieurs
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Une écho cœur me paraît quand même justifiée même chez les jeunes compte tenu du risque cardiovasculaire représenté par la MRC elle-même
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	une échographie cardiaque annuelle est nécessaire compte-tenu du risque cardio-vasculaire des IRC + des variations d'hydratation (réalisée pour tous les dialysés dans la plupart des centres de dialyse)
Expert 75	Médecin	Chirurgie vasculaire	Non, il est indispensable d'y adjoindre un avis spécialisé auprès d'un chirurgien vasculaire, avec un échodoppler des axes artériels "receveurs" (aortoiliaque) et éventuellement un scanner sans injection à la recherche de calcifications

Question 92 : accord d'experts

R35b. Chez les patients âgés de 50 ans et plus, ou en cas de diabète, ou d'antécédent de maladie cardio-vasculaire personnel ou familial, un dépistage coronarien est recommandé selon les recommandations de l'ERBP 2013 (cf. Annexe 4).

Dans le cas où la capacité physique du patient ne lui permettra manifestement pas de réaliser un test d'effort maximal rendant impossible son interprétation, il est proposé de réaliser d'emblée une échographie de stress dobutamine ou une scintigraphie de stress.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	2	1	6	45	12

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	à gérer par le cardiologue

Question 93 : accord d'experts

R35c. Chez les patients de moins de 50 ans, il est raisonnable de réaliser un dépistage coronarien en présence d'au moins 2 facteurs de risques cardiovasculaires significatifs chez les candidats à une transplantation, en sus de l'IRC (dialyse, tabagisme, hypertension artérielle et dyslipidémie).

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	0	0	2	3	1	6	38	13

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	idem ci-dessus comme tous les patients ont une HTA et une dyslipidémie --> EE
Expert 17	Médecin	Néphrologie	du fait du haut risque cardio-vasculaire des dialysés, échodoppler TSA et membres inférieurs ne sont pas cités (sauf dans l'argumentaire) mais chez les dialysés de plus de 50 ans (cela fait 2 facteurs de risque) donc ne faut-il pas les mentionner dans le bilan complémentaire?
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	3 facteurs de risque plutôt
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	cf R35a
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Uniquement chez les diabétiques
Expert 74	Médecin	Néphrologie - - Transplantation	et si artériopathie identifiée = 5ème critère

R35d. La durée de dialyse considérée comme un facteur de risque cardiovasculaire significatif pour les patients de moins de 50 ans avec MRC est variable selon les études. D'après vous, les durées de dialyse suivantes doivent-elles être considérées comme un des deux facteurs de risques en sus de l'IRC pour réaliser un dépistage coronarien pour les patients de moins de 50 ans candidats à une greffe rénale :

Question 94 : désaccord

R35d1 - supérieure à 1 an

Valeurs manquantes : 11

Médiane : 5

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	11	1	3	2	14	3	1	1	8	20

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	tous les patients

Expert 5	Médecin	Médecine générale	je suis médecin généraliste donc difficile pour moi d'évaluer ce critère
Expert 6		Représentant des familles	je n'ai pas compétence pour répondre
Expert 8	Médecin	Cardiologie	Ce seuil d'un an n'apparaît pas souvent. Ci-joint un papier qui suggère que la durée de dialyse est un paramètre pronostic indépendant, sans véritable valeur seuil. Commentaire applicable aux questions 95, 96 et 97
Expert 9	Médecin	Néphrologie	cette question ne me paraît pas opportune : elle introduit la notion que la dialyse (un traitement) puisse être un facteur de risque CV... Par ailleurs, je ne suis pas certain qu'il y ait un consensus au sein des équipes de transplantation pour considérer "l'ancienneté en dialyse" comme un facteur influençant quelque chose que ce soit. Et dans tous les cas, les cut-offs proposés ne paraissent clairement pas discriminants.
Expert 21	Médecin	Néphrologie	à considérer comme FDR dès 1 an de dialyse
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Helanterä I, Salmela K, Kyllönen L, Koskinen P, Grönhagen-Riska C, Finne P. Pretransplant dialysis duration and risk of death after kidney transplantation in the current era. Transplantation. 2014 Aug 27;98(4):458-64.
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Tout patient de plus de 50 ans
Expert 44	-	Représentant des patients	Je ne suis pas compétente pour répondre à cette question
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	cliniquement, cela me paraît court si c'est le seul critère pris en compte Si il y a d'autre FDR, un an me paraît correct
Expert 58	Médecin	Néphrologie - Transplantation	non si patient asymptomatique
Expert 64	Médecin	Néphrologie	AVIS PERSONNEL

Question 95 : désaccord

R35d2 - supérieure à 2 ans

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 5

Distribution des réponses par cotation en nombre

Période d'analyse du 05/06/2015 au 31/07/2015

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	11	0	2	0	10	1	8	5	7	21

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	tous les patients
Expert 6		Représentant des familles	voir 94
Expert 8	Médecin	Cardiologie	D'après la société australienne de néphrologie...
Expert 9	Médecin	Néphrologie	idem
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	idem
Expert 64	Médecin	Néphrologie	AVIS PERSONNEL
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	a fortiori.....
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantati on	réponse subjective,arbitraire, sans donnée bibliographique à ma connaissance

Question 96 : désaccord

R35d3- supérieure à 3 ans

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 6

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	10	0	3	0	7	3	3	8	10	22

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	tous les patients
Expert 6		Représentant des familles	voir 94
Expert 9	Médecin	Néphrologie	idem
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	3 ans
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	J'ai choisi deux ans
Expert 64	Médecin	Néphrologie	AVIS PERSONNEL
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	selon les facteurs de risque associés

Question 97 : désaccord

R35d5- supérieure à 5 ans.

Valeurs manquantes : 12

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Période d'analyse du 05/06/2015 au 31/07/2015

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	4	0	1	0	6	2	4	4	22	20

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3 1	Médecin	Néphrologie	tous les patients
Expert 9 5	Médecin	Néphrologie	idem
Expert 47 3	Médecin	Néphrologie - Transplantation	j'ai choisi deux ans

4.2 Coordination entre équipes de dialyse et de transplantation

Question 98 : désaccord

R36. Afin de réduire les délais entre le moment où il est décidé d'orienter le patient vers un accès à la greffe rénale et la décision d'inscrire ou non le patient sur liste d'attente, il est recommandé d'organiser le bilan prétransplantation dans des délais courts.

En dehors des situations complexes, il est souhaitable d'avoir le même jour les 3 consultations néphrologiques, chirurgicales et anesthésiques au niveau du centre hospitalier où sera réalisée la transplantation.

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	5	0	3	4	5	3	2	5	33	5

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Laissez les centres s'organiser eux-mêmes!
Expert 6		Représentant des familles	dans l'intérêt même du patient
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Rêve ou réalité ?
Expert 13	Médecin	Néphrologie	La demande de délai court de consultations avec le centre de transplantation est impérative. En revanche le regroupement des 3 consultations le même jour est souhaitable, mais ne doit pas être un impératif absolu si l'on veut permettre aux centres de transplantation

			de recevoir un nombre de patients beaucoup plus important.
Expert 19	Médecin	Néphrologie	organisation du centre de TR ...
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Un délai de réflexion entre consultation néphrologique et chirurgicale ou anesthésique ne me paraît pas inutile.
Expert 21	Médecin	Néphrologie	souhaitable mais loin d'être toujours possible pourquoi aborder un problème organisationnel dans des recommandations. Recommander ne changera pas les difficultés locales!
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	quasi impossible à réaliser le même jour. Laissons de la souplesse
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	applicabilité : difficile à gérer surtout si les consultations sont dans des hôpitaux différents
Expert 26	Infirmier(e)	-	Non, il faut que le patient vienne une première fois voir le néphrologue avec son bilan pré transplantation, le néphro fait la synthèse du dossier, fait compléter le bilan par un ou plusieurs examens complémentaires et le patient revient en hôpital de jour pour compléter son bilan sanguin dot le HLA et le groupe sanguin N° 2 et voir la psy, l'IDE Coordinatrice, le chirurgien et l'anesthésiste
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Facteur non contrôlable dépendant de l'organisation interne de l'équipe de greffe. Cette recommandation n'a qu'un intérêt limité
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Rêvons'.. les 3 consultations sur 2 jours est plus réaliste.
Expert 35	Médecin	Santé publique	souvent non réalisable en pratique
Expert 36	Médecin	Néphrologie	A la condition que la nécessité d'avoir 3 RV le même jour ne conduise pas de fait à allonger les délais (cf les clt d'anesthésie)
Expert 37	Chirurgien	Urologie	Impératif très difficilement réalisable
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Souhaitable mais illusoire
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Ce qui est réalisé dans notre centre.
Expert 43	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Lorsque le patient est orienté vers le parcours de greffe, il est possible que le néphrologue et/ou le chirurgien du centre de greffe posent une contraindication. Dans ce cas la consultation devient inutile et un rendez-vous est perdu. Il en est de même pour la consultation chirurgicale lorsque le néphrologue du centre de greffe pose une contraindication. Ne pourrait-on dire: En dehors de situations particulières comme l'éloignement du patient du centre de greffe, il est souhaitable que les consultations soit réalisées dans l'ordre suivant: néphrologie, chirurgie, anesthésie et avec des délais courts entre chaque consultation?
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Le bilan biologique nécessite deux bilans pour le HLA On peut prévoir deux visites en fonction des organisations locales des centres de greffe et de leur correspondant. il est préférable de ne pas rigidifier les organisations par des

			recommandations. Tout va dépendre du nombre de médecins disponibles par équipe... et certains patients peuvent être vu initialement par le néphrologue qui va vérifier l'information donnée, la qualité du dossier, parler de toutes les modalités de greffe (DV, DDAC, bi greffe...) Le patient pourra réfléchir et en rediscuter lors de la visite suivant après chirurgien et anesthésistes. De même le néphrologue pourra vérifier si les examens sont adéquats pour les patients complexes avant la visite avec urologues ou anesthésistes
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Impossible sur le plan pratique
Expert 52	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Pas systématique car: - non réalisable dans certains centres - non pédagogique (trop d'informations "d'un coup"
Expert 55	Psychologue	-	A compléter par toute autre consultation spécialisée que peut offrir le centre de transplantation rénale (contact direct avec l'infirmière coordinatrice de greffe, ou la psychologue/psychiatre....)
Expert 66	-	Représentant des patients	en regroupant chaque fois que possible les dates de réalisation des examens complémentaires
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	dans un monde idéal oui mais difficile en pratique de plus les chirurgiens se servent beaucoup de la synthèse et des questions soulevées par le néphrologue transplanter et donc difficile de faire le courrier dans la journée....
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	oui pour les situations très simples du sujet de moins de 50 ans, soit une minorité il est souhaitable dans la majorité des autres cas que l'équipe de greffe puisse expliquer plusieurs fois les avantages, les risques etc...ainsi que le patient ait un temps de réflexion pas trop long mais réel(exemple 2 semaines) avec rediscussion si besoin avec son néphrologue référent.
Expert 75	Médecin	Chirurgie vasculaire	Réserve quand à la consultation chirurgicale spécialisée pour les donneurs vivants

Question 99 : accord d'experts

R37. Il est recommandé que le bilan prétransplantation commun soit coordonné en tout ou partie par l'équipe de néphrologie référente, selon l'organisation établie localement avec l'équipe de transplantation. Cette organisation tient compte des échanges préalables entre les deux équipes nécessaires en cas de situation complexe repérée (cf. § 3.3).

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	0	4	0	4	5	44	6

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	reco inutile après tout ce qui a déjà été affirmé
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Tout doit être fait ou programmé par le néphro référent, restent les examens immuno (phénotype HLA x 2) à faire lors de la CS préG
Expert 6		Représentant des familles	ce serait idéal
Expert 7	Médecin	Néphrologie	Cela correspond à la pratique et au bon sens
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Pourquoi pas, mais avec quelle valorisation ? À ce jour, ce sont des CHU qui perçoivent les financements pour la réalisation de l'évaluation Pre greffe .ceci explique certainement en partie pourquoi les établissements freine à réaliser les bébés bilan
Expert 21	Médecin	Néphrologie	effectivement aucun interet de centraliser à tous prix dans établissement ou se fera la transplantation
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	dans le monde idéal, mais c'est souvent le centre de transplantation qui organiser plus rapidement les choses
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	jusqu'où va la coordination par l'équipe référente ? compte tenu des moyens insuffisants dans les centres de transplantation, compte tenu de la nécessité d'impliquer les néphrologues en charge des patients, pour accélérer la procédure, il est plus logique de confier la planification du dossier pré-greffe au centre de néphrologie/dialyse. Le centre de transplantation peut superviser, doit veiller au respect du calendrier. Mais, en terme d'efficience, il ne peut pas tout organiser.
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Difficile à interpréter, dépendant de l'organisation interne de l'équipe de greffe et de celle de l'équipe référente. Les situations sont très diverses. Je reformulerais: Il est recommandé que le bilan pré TR soit coordonné entre l'équipe de néphrologie référente et l'équipe de transplantation. Cette organisation tient compte des échanges préalables entre les deux équipes, notamment nécessaires en cas de situation complexe.
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	L'expérience montre que le parcours est plus rapide et mieux rodé quand c'est l'équipe de transplantation qui l'organise avec des référents experts
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	C'est mieux, mais pas toujours facile en fonction du niveau d'organisation de l'équipe de néphrologie référente, surtout si elle n'a pas une expérience importante de la greffe
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Certaines explorations spécifiques sont à conserver sur le site du centre de greffe
Expert 54	Infirmier(e)	-	si les rendez-vous sont rapprochés et si le recueil des comptes rendus ou courriers est organisé (et remise d'un double au patient)

5. Information du patient par l'équipe de transplantation

Question 100 : accord d'experts

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 l'ensemble ou partie du bilan prétransplantation.

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	2	1	1	2	5	5	45	3

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	baratin
Expert 6		Représentant des familles	plus tôt possible pour le patient
Expert 13	Médecin	Néphrologie	L'information par l'équipe de transplantation ne sera réalisée avant de débiter le bilan que si le patient nécessite une information plus approfondie que celle donnée par son néphrologue référent. La systématisation d'une information préalable donnée par l'équipe de transplantation à tous les patients est ingérable. Cette demande constituerait un obstacle à l'augmentation de l'accès des patients à la liste d'attente.
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	si la prudence reste de mise...
Expert 21	Médecin	Néphrologie	sous-entend quand même que patient suffisamment informé pour accepter la transplantation!
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	à la fin de bilan est plus efficace
Expert 26	Infirmier(e)	-	Il n'est pas très souhaitable que le patient vienne sans un minimum d'examens voir le néphrologue. En effet il faut qu'il puisse donner des explications claires et précises au patient (si le patient a des calcifications vasculaires ou un mauvais bilan cardiaque, le néphrologue n'aura pas la même façon d'aborder le projet de greffe) Mais attention, une minorité de patient préférera venir voir le néphro sans avoir fait les examens car ils ont besoin d'explications sur la greffe.
Expert 35	Médecin	Santé publique	une consultation pré-bilan permet d'indiquer le bilan et d'informer le patient
Expert 43	Médecin	Anesthésie -	Vu la complexité et le coût d'un bilan prétransplantation, il me paraît important de

		Réanimation	s'assurer l'adhésion du patient à la transplantation avant de débiter ce bilan.
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	sur un plan pratique lors de la venue du patient en Cs pré-greffe (le premier bilan ayant été réalisé)
Expert 54	Infirmier(e)	-	de manière optimale : avant et après sinon au mieux : après recueil du bilan prétransplantation

5.1 Information à délivrer par l'équipe de transplantation en vue d'une inscription sur liste de transplantation

Question 101 : accord d'experts

R37. Il est recommandé que le patient soit informé par l'équipe de transplantation :

- de son rapport individuel des bénéfices/risques de la transplantation par rapport à la dialyse ;
- 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 ;
- de la décision médicale de l'inscrire ou non sur liste d'attente de greffe rénale après échange avec le patient, au regard des résultats du bilan prétransplantation et des préconisations de l'équipe de transplantation (cf. section 6).

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	1	6	54	2

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Des éléments ont été dits préalablement par le néphrologue référent. La reformulation lors de la CS préG est indispensable ou des réunions d'ET
Expert 6		Représentant des familles	il est indispensable évidemment que cette information soit donnée au patient
Expert 54	Infirmier(e)	-	faire une estimation large
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	à condition de disposer d'outils fiables reproductibles et reconnus de tous or, pour ne prendre que le critère de la procédure d'attribution des greffons, sa variabilité la rend incompréhensible: il n'est pas rare que pendant sa période d'attente faite de plusieurs appels de greffe, un patient soit déclaré en 2ème position puis la fois suivante en 3ème position. Que lui dire??

Question 102 : accord d'experts

R37bis. La remise par l'équipe de transplantation d'un document d'information écrit doit être encouragée.

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	2	2	1	3	2	50	3

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Indispensable, les paroles s'envolent et les patients s'accrochent souvent à quelques phrases et n'entendent plus le reste
Expert 6		Représentant des familles	ce document doit avoir reçu l'accord de l'association d'insuffisants rénaux : extrêmement important
Expert 21	Médecin	Néphrologie	quelle plus-value? Ne permet en aucun cas d'assurer une bonne compréhension plutôt s'assurer que l'accord patient est éclairée et l'information donc comprise au cours de l'entretien d'information pré transplantation faire un courrier précisant cela et si c'est le cas les interrogations, doutes du patient et/ou de l'équipe de transplantation
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	souvent peu lu par les patients, attention à la simplicité du document
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Incluant l'adresse de sites Internet fiables et validés par l'équipe de transplantation.
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	les documents écrits se périment, l'information fournie dans les documents écrits sont souvent soit trop imprécises, soit trop précises les informations globales ne sont pas forcément adaptées à un patient donné
Expert 54	Infirmier(e)	-	ou un double du courrier
Expert 66	-	Représentant des patients	ou des références internet validées
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	OK pour un document d'information, à diffuser d'abord auprès de l'équipe des néphrologues en charge de la maladie rénale chronique

Question 103 : accord d'experts

R38. Certains patients peuvent recevoir un greffon selon une procédure dite « dérogatoire » lorsque le rein du donneur est porteur de marqueurs du virus de l'hépatite B ou C. Dans ce cas, la réglementation prévoit que « le patient doit être 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. ».

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	2	0	1	4	5	47	6

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Signature d'un consentement ?
Expert 6		Représentant des familles	l'information du patient doit être extrêmement complète sans pour autant dramatiser
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	applicabilité : les patients soit nous font confiance, soit deviennent soupçonneux, difficile à expliquer, une information agence claire serait la bienvenue
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	trop d'information tue l'information: une explication réalisée bien en amont et liée à une procédure par définition peu fréquente voire rare et à laquelle le patient risque de ne jamais être confronté est plutôt une source d'embrouille que de clarification par contre l'indispensable explication devra être effectuée si la situation se présente (comme l'information sur la bi-greffe: cause et conséquence)

Question 104 : accord d'experts

R39. Après accord du patient, il est recommandé que l'un des membres de l'équipe de transplantation informe l'équipe référente de l'inscription ou non du patient sur la liste nationale d'attente de greffe rénale. Préciser le cas échéant si l'inscription a placé le patient en position de contre-indication temporaire (CIT)

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	0	0	0	0	3	55	6

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 18	Médecin	Néphrologie	"R39. Après accord du patient," L'accord du patient me semble particulièrement superflu cela signifierait que des patients pourraient être inscrit en LA sans que leur néphrologue référent soit informé !! La formulation de cette reco est des plus contestables : "équipe référente de l'inscription" ???? c'est qui Le néphrologue référent doit être informé.
Expert 21	Médecin	Néphrologie	RCP mensuelle dans notre cas
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	une fois le bilan terminé, la non-inscription d'un patient est rare. il vaut mieux se poser la question a priori de l'inscription ou non. C'est très décevant pour un patient de subir un long bilan pour être refusé au bout de ce bilan, sauf cas particulier.
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Cette information de l'équipe de transplantation (par un de ses représentant) à l'équipe référente ne doit pas passer par l'accord du patient.
Expert 54	Infirmier(e)	-	si CIT, en informer le patient
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	en général le patient au retour de sa consultation auprès de l'équipe de greffe vient demander à son équipe référente s'il est inscrit: il est alors informé de la nécessaire réception du courrier de l'ABM précisant le centre de greffe, la nature du greffon et le numéro qui lui a été attribué, courrier qui formalise son inscription.

5.2 Information à délivrer par l'équipe de transplantation en cas de décision d'inscription sur liste

Question 105 : accord d'experts

R40. Il est recommandé d'informer le patient qu'il doit recevoir une confirmation de son inscription par

Période d'analyse du 05/06/2015 au 31/07/2015

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.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	1	1	6	52	4

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 7	Médecin	Néphrologie	Il est souhaitable qu'en l'absence de retour dans les 30 jours le patient interroge directement l'équipe de transplantation plutôt que le néphrologue référent qui ne pourra pas répondre. Les modalités de contact avec l'équipe de transplantation devrait d'ailleurs être précisées dans le document d'information remis au patient après la consultation d'évaluation.
Expert 21	Médecin	Néphrologie	a noter que lorsque le patient est inscrit en CIT celui-ci recevant son courrier comme étant inscrit il ne comprend pas toujours qu'il n'est pas pour autant "appelable" tant que la CIT n'est pas levée
Expert 54	Infirmier(e)	-	et vérifier les modalités d'appel du patient (vérifier n° de tél, adresse, mode déplacement)
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	voir QS 104
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	parfois la finalisation entre le RDV avec l'équipe de greffe et l'inscription prend encore quelques semaines, par exemple s'il manque des examens ou des avis spécialisés comme le psychiatre.....cela me paraît risqué de mettre un barre à 30 jours
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	le délai de 30 jours est parfois trop court si une RCP est nécessaire

Question 106 : accord d'experts

R41. En cas d'inscription en contre-indication temporaire, il est recommandé que le patient soit informé des raisons motivant cette décision et des conditions qui permettront qu'elle soit levée, afin que le patient ou le néphrologue référent puisse reprendre contact le moment venu avec l'équipe de transplantation pour réévaluer la situation du patient.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	1	1	2	3	50	6

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 18	Médecin	Néphrologie	le patient et le néphrologue référent doivent être informés et pour le néphrologue au minimum un document écrit doit être fourni par l'équipe de transplantation la reco telle qu'est tournée la phrase fait penser que le néphrologue référent est informé par le patient !!!!
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Problèmes des CIT "psychologiques"
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	il est aussi possible de proposer un rendez-vous systématique pour finaliser l'inscription à 3 ou 6 mois selon l'ampleur des examens restant
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Le patient doit être aidé par son néphrologue référent qui a été obligatoirement informé.
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	en cas de contre-indication temporaire LE PATIENT ET LE NEPHROLOGUE REFERENT doivent être informés

5.3 Quels éléments transmettre par l'équipe de transplantation en cas de décision de non inscription

Question 107 : accord d'experts

R42. En cas de refus d'inscription de la part du patient, il est recommandé d'en tracer les raisons au niveau du dossier médical et d'en informer l'équipe de néphrologie référente afin qu'elle puisse réévaluer une fois par an si le patient maintient son refus.

Valeurs manquantes : 11

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	2	1	2	4	49	4

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Ne faut-il pas mettre une limite de temps 3 ans par exemple où il faudra de toute façon refaire la quasi intégralité du bilan préG ?
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Libellé confus. Le refus d'inscription concerne le patient qui a été envoyé par son néphrologue référent au centre de transplantation. Il faut écrire : "En cas de refus d'inscription du patient par l'équipe de transplantation, il est recommandé d'en tracer les raisons et d'en informer l'équipe de néphrologie référente" Si c'est un refus de la part du patient, il sera enregistré directement par le néphrologue référent dans le dossier et réévalué une fois par an. Dans ce cas, on ne voit pas très bien ce que vient faire l'équipe de transplantation.
Expert 18	Médecin	Néphrologie	le néphrologue référent
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	sauf si les comorbidités ne peuvent pas s'améliorer
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	C'est plutôt à l'équipe référente d'informer l'équipe de greffe
Expert 54	Infirmier(e)	-	analyser les motifs de refus au besoin mettre en place un plan d'action pour corriger ces motivations

Éléments à transmettre au patient

Question 108 : accord d'experts

R43. En cas de décision médicale de non inscription, il est recommandé que les raisons motivant le refus de l'équipe de transplantation et les conditions dans lesquelles la situation pourrait être réévaluée ultérieurement soient tracées dans le dossier médical et expliquée au patient.

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.

Valeurs manquantes : 11

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	4	5	51	3

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 7	Médecin	Néphrologie	Un courrier détaillé précisant les raisons de la non-inscription doit être adressé au néphrologue référent
Expert 9	Médecin	Néphrologie	expliquées
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Dans notre centre, sauf demande particulière du patient, c'est le néphrologue référent qui informe le patient.
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	la décision de non inscription relève en règle d'éléments formels dont le patient aura eu connaissance d'abord par l'équipe référente (par exemple avec la découverte d'un cancer dans le bilan pré greffe) et confirmés par l'équipe de greffe
Expert 72	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	Page 22 – R43 : Éléments à transmettre au patient en cas de décision médicale de non inscription Il est dit « qu'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 » : <i>non c'est à l'équipe de transplantation qu'il revient d'informer en colloque singulier le patient de cette décision très lourde de conséquence. En effet, rien n'empêche le patient de contester cette information et d'aller voir une autre équipe de transplantation. Les décisions de non inscription sont purement subjectives et dépendent, en particulier pour les problèmes chirurgicaux, de l'expérience et de la dextérité des chirurgiens de transplantations (chirurgien vasculaire disponible dans l'équipe ?).</i>

Éléments à transmettre aux autres professionnels de santé

Question 109 : accord d'experts

R44. 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.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	6	55	5

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Je ne vois même pas sous quel prétexte on pourrait le refuser
Expert 54	Infirmier(e)	-	sans notifier les motifs de refus d'inscription pour que la nouvelle équipe de transplantation ne soit pas influencée (cf. préambule : il existe en France de fortes disparités sur l'accès à la liste de d'attente)
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	aucune consultation d'une équipe de greffe ne saurait se passer du bilan pré greffe

6. Inscription sur liste nationale d'attente de greffe rénale

Question 110 : accord d'experts

Le processus d'inscription sur la liste nationale de greffe rénale comporte 3 étapes :

- inscription sur la liste unique nationale de greffe rénale par une équipe médico-chirurgicale de transplantation autorisée, par voie électronique ;
- confirmation administrative par la direction de l'établissement de santé après avoir vérifié l'identité du patient et les conditions de prise en charge financière de l'opération ;
- confirmation au patient de son inscription sur la liste par le pôle national de répartition des greffons de l'Agence de la biomédecine, après examen du dossier administratif. Cette confirmation place le patient en position d'attente de greffon, sauf si l'inscription a été faite d'emblée en contre-indication temporaire. L'Agence de la biomédecine informe directement le patient de son inscription effective sur la liste nationale d'attente.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	5	50	10

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Très clair notamment ce qui est médical et ce qui est administratif
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Il serait également fort opportun que l'ABM envoie un double de la confirmation d'inscription au néphrologue référent....
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	confirmation administrative par la direction de l'établissement de santé après avoir vérifié l'identité du patient et les conditions de prise en charge financière de l'opération ; je ne connaissais pas cette étape
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	l'étape 2 ne m'était pas connue
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	qu'entend-on par inscription effective? est-ce l'inscription SANS CIT?

6.1 Inscription par l'équipe médicale Il n'est pas possible de faire une liste exhaustive des situations où le patient peut être inscrit sur liste d'attente de greffe rénale. Seules les situations d'inscriptions spécifiques ou d'inscriptions non justifiées sont ici rapportées.

Question 111 : accord d'experts

R45. Pour toutes situations complexes (cf. R26.) ou à la demande d'un des membres de l'équipe de transplantation, il est recommandé que les inscriptions sur liste soient discutées en réunion pluridisciplinaire à l'issue du bilan prétransplantation.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	2	0	2	55	7

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Ca me paraît même indispensable.
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	C'est souvent le cas, pas forcément lors d'une réunion
Expert 55	Psychologue	-	Importance des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	concerne l'équipe de greffe

Question 112 : accord d'experts

R46. Pour une inscription sur liste d'attente de transplantation rénale, il est nécessaire que le patient ait formellement donné son consentement après une consultation auprès d'un médecin ou chirurgien de l'équipe de transplantation.

Le consentement écrit n'est requis que dans le cadre de recherche biomédicale ou pour certains protocoles spécifiques gérés par l'ABM (en 2015, transplantation avec donneur décédé après arrêt circulatoire).

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	3	0	0	5	49	8

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	C'est obligatoire (R12) ou non?
Expert 9	Médecin	Néphrologie	Le deuxième paragraphe ne me paraît pas indispensable ni même utile.
Expert 16	Médecin	Néphrologie - Transplantation	si c'est écrit, c'est encore mieux
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Le patient garde la possibilité de refuser la transplantation le jour de l'appel pour greffe.
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Il faudrait aussi que le patient qui refuse la greffe exprime son consentement pour ne pas être greffé et que la trace, dans le dossier du néphrologue référent, en soit conservée.
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	concerne l'équipe de greffe
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Je ne comprends pas bien cette question: pour réaliser l'inscription administrative le patient signe un document attestant qu'il souhaite être inscrit sur la liste d'attente de l'équipe X....
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	le problème de l'inscription préemptive mériterait de distinguer 2 situations: celle décrite ci-dessus et l'inscription préemptive avec une CIT MEDICALE VRAIE supérieure à 1 an, par exemple lorsqu'un cancer est identifié dans le bilan pré-transplantation. Dans cette situation, dont le patient est "victime d'une comorbidité" qui contre-indique les immunosuppresseurs pendant 2,3 parfois 5 ans, intégrer la totalité de la durée de CIT serait légitime. Maintenir un an dans le score impose en quelque sorte une "double peine", la maladie et l'absence de CIT supérieure à un an non comptabilisée

Question 113 : accord d'experts

R46. Inscription préemptive

Une inscription préemptive, c'est-à-dire avant qu'un traitement par dialyse ne devienne nécessaire, permet au patient d'acquérir des points pour le score d'attribution des greffons pendant un an maximum. Au-delà, les points attribués au titre de la durée d'attente sur liste n'augmentent plus, selon les règles d'attribution en vigueur en juin 2015.

R46a. L'objectif d'une inscription préemptive est d'assurer au patient une inscription avant la nécessité d'être dialysé et d'espérer dans le meilleur des cas possible une greffe préemptive à partir d'un DFG

dQ>R46b. Lorsque l'inscription sur liste d'attente de greffe rénale isolée est envisagée de manière préemptive, il est recommandé d'inscrire les patients éligibles à la greffe entre 15 et 20ml/min/1,73 m2 de DFG.

dQ>R46c. Il est recommandé de tenir compte de la pente de dégradation du DFG pour adapter le seuil de DFG à l'inscription.

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	2	3	2	5	6	32	14

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	excellent
Expert 13	Médecin	Néphrologie	La recommandation devrait être que la totalité des patients sans contre-indication soient inscrits sur la liste d'attente avant d'arriver au stade de la dialyse. La recommandation d'inscription pour un DFG entre 20 et 15 paraît excessive. De nombreux patients évoluent lentement et restent longtemps avec un DFG autour de 15. Il est très discutable d'utiliser des greffons pour ces patients alors que nous manquons de greffons. Il faut seulement dire que l'inscription est possible dès que le DFG < 20
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Je supprimerais la première phrase sur "l'acquisition de points" par le patient. Il s'agit en effet d'une mesure technique récente de l'ABM qui ne figure dans aucun texte législatif ni réglementaire et qui peut être l'objet de suppression, de modification, par exemple si des directives supranationales s'appliquent (pour comme EUROTTRANSPLANT ne prendre en compte que la durée de dialyse dans la durée d'attente pour les scores d'attribution).
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Ce système de cumul de points est-il in fine favorable ou non à la greffe préemptive? Greffer à 20 ml/min paraît prématuré car les contraintes du traitement immunosuppresseur deviennent alors supérieures à celles du traitement conservateur

Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Que signifie dans l'item 46c "pour adapter le seuil de DFG" ?
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	dQ>R46c. Il est recommandé de tenir compte de la pente de dégradation du DFG pour adapter le seuil de DFG à l'inscription. je ne suis pas convaincu par cette assertion, tant cela est difficile je suis d'accord avec R46b
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	plusieurs questions et une seule réponse? quelques remarques: - c'est l'exemple de la variabilité des règles d'attribution - un DFG à 20 peut demander plusieurs années avant d'arriver à moins de 10; donc ok pour la pente de dégradation du DFG
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	préciser pour le score sauf s'il démarre la dialyse préciser : inscription quand la pente de dégradation du DFG permet de prévoir un démarrage probable de la dialyse dans les 12 mois

Question 114 : accord d'experts

R47. Inscription avec donneur vivant

Il est recommandé de respecter les mêmes critères d'inscription sur la liste d'attente de greffe rénale que la transplantation soit envisagée à partir d'un greffon de donneur vivant ou décédé.

Il est rappelé que pour que le bilan prédon soit pris en charge par l'Assurance maladie, le receveur doit être inscrit sur liste d'attente.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	2	1	3	4	43	12

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Il paraît possible d'inscrire plus tôt les patients en attente de don vivant.
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Problème du délai de réalisation de la greffe si le bilan des donneurs n'est réalisé qu'après inscription du receveur...un bilan pré don devrait toujours être pris en charge d'emblée pour favoriser le caractère préemptif de la greffe
Expert 36	Médecin	Néphrologie	On doit être encore plus vigilant sur les facteurs de risque s'il s'agit d'un DV
Expert 65	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Pourquoi ne pas garder la limite de dfg < 20 plutôt que 15 dans un paragraphe et 15 plus bas, l'analyse de la pente de dégradation pas si simple à juger. C'est intéressant notamment avec des donneurs limites NB : Il n'y a pas de logiciel qui fasse la droite 1/créatinine => évaluation de

			la pente pas loin du pifomètre.
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	concerne l'équipe de greffe d'expérience, le bilan prédon semble pouvoir être débuté avant que le receveur n'ait reçu le courrier de l'ABM
Expert 72	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	Page 24 – R47 : Inscription avec donneur vivant Il est « recommandé de respecter les mêmes critères d'inscription sur la liste d'attente de greffe rénale que la transplantation soit envisagée à partir d'un greffon de donneur vivant ou décédé » : non, puisque pour le donneur vivant on peut greffer les patients quand le DFG est inférieur à 25 ml/mn.
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Les critères d'inscription du receveur doivent être rigoureux dans tous les cas, et inscrire un receveur avec donneur vivant doit signifier que le bilan du donneur est validé, ce qui nécessite le bilan du donneur...en pratique dans notre équipe tant que le dossier donneur n'est pas validé (avis médical+chirurgical) le patient est inscrit temporairement avec la mention "donneur décédé", ce qui est discutable

Question 115 : accord d'experts

R48. Inscription après mise en place d'un accompagnement spécifique

Dans les situations suivantes, il est recommandé, avant d'inscrire les patients, de s'assurer qu'un accompagnement médical et social spécifique et un traitement le cas échéant est mis en place et permet de faciliter l'observance du traitement et du suivi post-greffe :

R48a. Patient présentant une dépendance à l'alcool ou aux drogues illicites pouvant entraîner un défaut d'observance thérapeutique ;

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	3	2	1	1	6	44	6

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	L'accompagnement ne suffit pas : CI relative
Expert 11	Médecin	Néphrologie	dans ce cas le risque n'est pas uniquement lié à la non compliance
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Cette question de l'observance arrive tard. Elle n'est pas réservée aux patients présentant des addictions à l'alcool ou autre
Expert 19	Médecin	Néphrologie	cf. R22 ne pas débuter le bilan sans projet de sevrage
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Pas d'observance et de suivi prévisibles = pas d'inscription.
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Plus facile à dire qu'à faire l'essentiel est surtout de bien réaliser l'évaluation pré greffe des capacités d'observance thérapeutique...

Expert 35	Médecin	Santé publique	il est évoqué plus haut un sevrage préalable en particulier pour les drogues illicites. L'accompagnement doit être dédié non seulement à faciliter l'observance du traitement et du suivi mais aussi au sevrage.
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	L'accompagnement et le traitement doivent démontrer par l'amélioration obtenue la compatibilité avec l'inscription sur liste.
Expert 43	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Ne vaudrait-il pas mieux recommander de s'assurer du sevrage avant inscription?
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	on peut inscrire les patients en CIT et lever la CIT quand le patient est sevré on ne fait pas perdre de chance au patient vis à vis de la durée d'attente
Expert 55	Psychologue	-	Importance de travailler sur les dépendances et addictions permettant également aux patients de se projeter dans le rapport à leur santé, à leur corps et au travail psychocorporel de la greffe rénale.
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	concerne l'équipe de greffe dont dépend l'inscription
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	ACCOMPAGNEMENT ET TRAITEMENT sont indispensables, ainsi qu'une réévaluation de l'effet des mesures mises en place après un minimum de 6 mois

Question 116 : accord d'experts

R48b. Patient présentant une maladie psychiatrique ;

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	3	2	0	4	50	5

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Avis du psychiatre sur la stabilité et le risque de décompensation
Expert 7	Médecin	Néphrologie	La maladie psychiatrique n'est pas une contre-indication à la greffe. L'accompagnement est indispensable mais c'est le psychiatre qui peut donner le feu-vert pour la greffe en précisant que cela ne déstabilisera pas le patient. Une attitude un peu similaire était antérieurement précisé lorsque l'on décidait d'un traitement par interféron pour une hépatite C.
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Pas d'observance et de suivi prévisibles = pas d'inscription.
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Idem

Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	on peut l'inscrire en CIT et attendre l'avis du psychiatre tout dépend de la pathologie psychiatrique
Expert 55	Psychologue	-	Importance également de travailler avec les professionnels permettant au patient de mieux appréhender le bilan prétransplantation rénale et de travailler au mieux les représentations de la greffe favorisant le bon vécu de la greffe rénale en post-opératoire immédiat et à plus long terme.
Expert 61	Médecin	Psychiatrie	ne pas stigmatiser les patients schizophrènes ou bipolaires, échanger avec le psychiatre,
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	concerne l'équipe de greffe dont dépend l'inscription
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	traitement et réévaluation après minimum 6 mois

Question 117 : accord d'experts

R48c. Patient non autonome, isolé socialement.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	0	2	4	2	5	46	5

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Complicé au cas par cas, comment organiser l'accompagnement social après une greffe dans ce contexte ?
Expert 11	Médecin	Néphrologie	L'expérience montre en particulier qu'un déficit intellectuel modéré bien accompagné donne souvent d'excellents résultats en greffe
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Mais on a-t-on les moyens ?
Expert 19	Médecin	Néphrologie	le problème social doit être réglé auparavant. L'équipe a peu de prise sur le suivi social
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Pas d'observance et de suivi prévisibles = pas d'inscription.
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Idem

Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Envisager de rajouter : patient ayant perdu son premier greffon sur NA avérée
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	on peut l'inscrire en CIT et lever la CIT quand on juge que la greffe est possible
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	concerne l'équipe de greffe dont dépend l'inscription

Question 118 : accord d'experts

R49. Inscription d'emblée en contre-indication temporaire

Dans certaines circonstances décrites ci-dessous, le patient peut être inscrit sur liste d'attente d'emblée en « contre-indication temporaire » (CIT), ce qui signifie qu'il pourra augmenter son score d'attribution des greffons au maximum pendant une année, mais ne pourra pas recevoir de greffon tant que cette CIT est maintenue.

La durée anticipée de la contre-indication temporaire ne devrait pas excéder un an, afin de limiter la répétition des bilans prétransplantation.

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	0	2	4	3	6	40	8

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	ET d'éviter les inscriptions trop précoces
Expert 3	Médecin	Néphrologie	2 ans pour les K dépistés lors du bilan préG et de bon pronostic
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Situation parfois délicate à gérer, beaucoup de CIT devenant des CID (définitives); expérience régionale actuelle : 50% des patients inscrits sont en CIT; cela a-t-il encore un sens
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Inscrire un patient dont on sait qu'il sera plusieurs mois en CIT n'est pas forcément éthique pour les autres patients en attente de TR compte tenu de la pénurie de greffons
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Idem R46, je supprimerais à partir de "ce qui signifie...."
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Oui quid des découvertes de cancer durant le bilan pré greffe? Non inscription du patient jusqu'au délai de surveillance requis ou inscription en CIT malgré tout?
Expert 43	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Dans certaines situations à risque (cf. supra), le bilan cardio-vasculaire devra être actualisé au bout d'1 an. L'inscription d'emblée en contrindication temporaire peut induire un surcoût important.
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	La durée anticipée de la contre-indication temporaire ne devrait pas excéder un an, afin de limiter la répétition des bilans prétransplantation. je ne suis pas d'accord avec cette deuxième partie. en cas de cancer on peut partir pour une CIT de 3 ans par exemple, et actualiser le bilan uniquement au moment où on va lever la CIT
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	un an est souhaitable mais parfois la progression de l'IRC est plus lente que prévue...

Question 119 : désaccord

R50. Il est possible d'inscrire le patient sur liste d'attente de greffe rénale en le plaçant d'emblée en contre-indication temporaire dans les situations suivantes :

R50a. Débit de filtration glomérulaire entre 15 et 20 ml/min/1,73 m² lorsque la pente de dégradation est faible

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	1	3	1	3	2	4	3	34	13

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Fort risque de créer une "sous-liste" d'attente, alors qu'on n'arrive pas à gérer la première, avec des patients plus nombreux en CIT que disponibles
Expert 19	Médecin	Néphrologie	avis personnel ... le patient ne sera peut-être jamais greffé et augmente le score de façon injustifié
Expert 21	Médecin	Néphrologie	ne pas inscrire en CIT Lui laisser la possibilité du préemptif (même si nous savons que les délais d'attente sont majoritairement au-delà de 1 an et qu'il ne gagnera plus de point d'ancienneté au-delà!)
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	"la pente de dégradation" : dans les recos ALD 19 il y a une référentiel concernant le déclin de la fonction rénale. Il peut servir d'exemple.
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Dans ce cas pourquoi l'inscrire?
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Sauf si patient très immunisé et avec un FAG très bas ou un TGI très élevé
Expert 65	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Why not 20ml/mn
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	la durée de la CIT ne devrait pas dépasser un an (QS 118): contradiction avec une pente faible (réponse QS 113)
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	faut il vraiment l'inscrire ou plutôt recommander que son inscription soit retardée.... le temps qu'il soit transplantable son bilan risque d'avoir évolué et donc il ne paraît pas judicieux de faire des bilans trop précoces
Expert 72	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Page 25 – R50 : Polykystose rénale Il est noté « polykystose rénale en attente de néphrectomie préalable à la transplantation » : il convient de rajouter néphrectomie ou embolisation de l'artère rénale du rein.

Question 120 : accord d'experts

R50b. Maladies cardio-vasculaires

- Insuffisance coronaire non contrôlée ou insuffisance artérielle périphérique en attente de revascularisation
- AIT, AVC, syndrome coronarien aigu de moins de 6 mois.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	0	1	5	3	6	38	11

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 9	Médecin	Néphrologie	Le terme "insuffisance artérielle périphérique" est pour le moins inhabituel et mérite probablement d'être remplacé par "artériopathie oblitérante"
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Quid des patients sous bi antiagrégation plaquettaire, qui font fuir les chirurgiens ?
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	La probabilité de TR liée à la maladie CV devrait être discutée avant l'inscription même en CIT
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Insuffisance coronaire non contrôlée ou insuffisance artérielle périphérique en attente de revascularisation: Evolutivité imprévisible de ces pathologies: patients non inscrits. AIT, AVC, syndrome coronarien aigu de moins de 6 mois: OK = réponse 9
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	inscrire un patient signifie que son bilan est terminé et qu'il ne présente pas de contre-indication au moment où on l'inscrit
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	à condition que ces problèmes soient réglés en 6 mois !?!
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	peut être préciser avec réévaluation systématique du bilan cardio-vasculaire et notamment de la perméabilité des axes vasculaires avant de lever la CIT

Question 121 : accord d'experts

R50c .Cancer ou hémopathie maligne en rémission, la durée de contre-indication étant à évaluer au cas par cas avec le spécialiste concerné, en fonction :

- du risque de progression ou de récurrence du cancer, selon sa nature, son stade et son grade histologique,
- de l'âge du patient,
- et de la présence de comorbidités pouvant affecter la survie du patient.

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	1	0	2	2	2	5	42	11

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	discutable car sous-entend une CT de moins de 1 an
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Cela relève plutôt de la non inscription que de la CIT (cf question 135)
Expert 17	Médecin	Néphrologie	ne faut-il pas aussi l'avis d'un référent oncologue (en concertation avec le spécialiste référent du patient) pour l'objectivité de la décision?
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	La probabilité de TR liée à la maladie devrait être discutée avant l'inscription même en CIT
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	"du risque de progression ou de récurrence du cancer" : encourager l'usage de calculateur qui permette d'évaluer l'espérance de vie selon le type de cancer (voir recos ERBP européenne)
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Avis RCP de la spécialité pour tous les patients ayant été affectés par une pathologie cancéreuse.
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	inscrire un patient signifie que son bilan est terminé et qu'il ne présente pas de contre-indication au moment où on l'inscrit
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	CIT ou non inscription dans la mesure où l'on ne peut pas estimer la survenue de comorbidités pendant toute cette attente, avec le risque de surcharge de la liste d'attente ? et réévaluation ultérieure régulière annuelle

Question 122 : accord d'experts

R50d. Pathologies psychiatriques ou troubles cognitifs sévères pouvant entraîner un défaut d'observance, dont le traitement est en cours d'équilibration et/ou des mesures spécifiques d'accompagnement en cours de mise en place.

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	1	3	3	5	4	42	7

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	idem
Expert 3	Médecin	Néphrologie	peu de chance d'avoir accès à la transplantation de toute façon
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Situations souvent chroniques et délicates, si démence installée avérée cela me semble hautement discutable
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	La probabilité de TR liée à la maladie devrait être discutée avant l'inscription même en CIT
Expert 43	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Il est préférable d'attendre que le traitement soit équilibré et les mesures mises en place.
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Inscrire un patient signifie que son bilan est terminé et qu'il ne présente pas de contre-indication au moment où on l'inscrit
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	idem réponse QS 121
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Nécessité de réévaluer l'efficacité des mesures mises en place après 6 mois minimum

Question 123 : accord d'experts

R50e. Maladies infectieuses nécessitant un traitement de plusieurs mois avant que la transplantation soit possible

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	1	3	3	4	44	11

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	La probabilité de TR liée à la maladie CV devrait être discutée avant l'inscription même en CIT
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Inscrire un patient signifie que son bilan est terminé et qu'il ne présente pas de contre-indication au moment où on l'inscrit
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	les possibilités de guérison et/ou de retour à un état antérieur sont plus certaines ici dans un délai plus raisonnable. donc OK pour CIT
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	même rmq que précédemment, préciser que le bilan doit être réactualisé avant la levée de la CIT

Question 124 : accord d'experts

R50f. Polykystose rénale en attente de néphrectomie préalable à la transplantation

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	2	4	46	13

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 43	Médecin	Anesthésie - Réanimation	En cas de transplantation préemptive, la néphrectomie précipite souvent le recours à la dialyse, et donc ne se fait souvent qu'après la mise en dialyse. La contreindication temporaire risque d'être nettement supérieure à 1 an.
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	ou embolisation
Expert 58	Médecin	Néphrologie -	la néphrectomie n'est pas systématique, et n'est indiquée que si les kystes sont

		Transplantation	complicés (infection, hémorragie) ou si le rein est volumineux
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	le délai entre NX et greffe doit être le plus court possible (perte de confort liée à une réduction ou arrêt de diurèse)

6.2 Non inscription médicalement justifiée à l'issue du bilan pré-transplantation

Question 125 : accord d'experts

Une non inscription médicalement justifiée à un temps donné peut être réévaluée en fonction de l'évolution clinique du patient.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	2	3	57	4

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	cf réponse aux QS précédentes

Situations médicales isolées Sont listées ci-dessous les situations médicales isolées les plus fréquemment à l'origine d'une décision médicale de ne pas inscrire le patient sur liste nationale d'attente de greffe rénale. Cette liste n'est pas exhaustive.

Question 126 : ininterprétable

R51. Il est recommandé de ne pas inscrire les patients sur liste d'attente après bilan prétransplantation dans les situations cliniques suivantes :

Valeurs manquantes : 19

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	1	0	1	1	1	5	32	13

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 21	Médecin	Néphrologie	0
Expert 35	Médecin	Santé publique	sans objet
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Question vide
Expert 38	Médecin	Néphrologie -	? Il manque un élément

		Transplantation	
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	je ne comprends pas cette question sans item
Expert 58	Médecin	Néphrologie - Transplantation	?????????
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	il aurait peut-être été plus logique de ne pas réaliser le bilan pré greffe la décision à prendre dans ces situations cliniques complexes devrait intervenir au mieux dans une RCP

Question 127 : accord d'experts

R51a. insuffisance rénale qui n'est pas progressive et irréversible ;

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	2	1	6	46	12

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 6		Représentant des familles	l'observation du patient doit alors faire l'objet de plusieurs néphrologues ou urologues
Expert 54	Infirmier(e)	-	sauf si préemptif

Question 128 : accord d'experts

R51b. DFG $\geq$ 20ml/min/1,73 m2

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	2	1	3	5	43	12

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	20 ou 25 si on veut augmenter le nombre de G préemptives ?
Expert 6		Représentant des familles	je ne suis pas compétente pour répondre
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Si caractère évolutif, à discuter, surtout si on veut développer le préemptif

Expert 30	Médecin	Néphrologie	Sauf IR suffisamment rapidement évolutive pour craindre atteinte du stade 5 dans les 12 mois....
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	discutable chez le patient diabétique et dans les cas de multigreffe rein cœur, rein poumon, rein foie, rein pancréas
Expert 54	Infirmier(e)	-	sauf si préemptif

Question 129 : accord d'experts

R51c. insuffisance coronarienne sévère non revascularisable

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	2	1	4	8	41	10

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	CI d'anesthésie
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	si absence de greffe cardiaque envisagée
Expert 36	Médecin	Néphrologie	C'est une question de rapport bénéfice/risque entre la dialyse et la transplantation. En toute logique ne devraient pas être inscrits que les patients dont l'état de santé contre indique également la dialyse.
Expert 43	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Ce point doit être encore discuté, en particulier avec des cardiologues. Où le risque est-il le plus important: à chaque dialyse ou en peropératoire d'une intervention réalisée par un senior avec une anesthésie prenant en compte les particularités du patient pour le choix des drogues et les moyens de surveillance? Est-il possible sur le plan technique de réaliser une transplantation rénale sans interrompre certains antiagrégants plaquettaires type Clopidogrel?
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	on doit discuter la greffe rein cœur
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	définition du caractère sévère à voir avec nos collègues cardiologues pour chiffrer le risque vital

Question 130 : accord d'experts

R51d. insuffisance cardiaque sévère (NYHA IV et/ou fraction d'éjection ventriculaire gauche

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	2	5	3	8	4	34	9

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	précisez après optimisation du traitement médical
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Idem
Expert 8	Médecin	Cardiologie	Plutôt d'accord en effet, sous réserve de l'évaluation des possibilités de double greffe chez les patients les plus jeunes sans autre comorbidité
Expert 11	Médecin	Néphrologie	sauf si transplantation cardiaque envisageable
Expert 17	Médecin	Néphrologie	en l'absence de projet de bi-greffe (cœur-rein)
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	vérifier l'absence de sous dialyse. Si absence de greffe cardiaque envisagée
Expert 28	Médecin	Néphrologie - Transplantation	envisager double greffe
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Idem
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Discuter une greffe combinée cœur-rein
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Si patient médicalement équilibré après mise en place d'une technique d'EER.
Expert 42	Médecin	Néphrologie	page 26 : insuffisance cardiaque < 35% pas d'inscription sur liste ou ne faut-il pas ajouter inscription greffe cœur rein?
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	discuter double greffe
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	sauf si double greffe cœur-rein
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	on doit discuter la greffe rein cœur
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	vérifier l'absence d'indication de transplantation cardiaque
Expert 66	-	Représentant des patients	quid en cas de bigreffe cœur rein?
Expert 69	Médecin	Néphrologie	La greffe peut permettre d'améliorer la FEVG de façon significative. Si le patient ne présente pas de signes cliniques malgré une FEVG basse la greffe peut être

			envisagée avec avis auprès des cardiologues et des anesthésistes.
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	sauf indication de greffe combinée cœur-rein
Expert 72	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Page 26 – R51 : Maladies Cardiovasculaires Il est dit « de ne pas inscrire les patients sur la liste d'attente quand il existe une insuffisance cardiaque sévère, avec une fraction d'éjection inférieure à 35 % ». <i>Cela est faux, puisque certaines insuffisances rénales sont dramatiquement améliorées par la transplantation rénale. Certaines insuffisances cardiaques sont purement dues à une sous-dialyse du patient qui devrait être dialysé tous les jours et non pas 3 fois par semaine. Quoiqu'il en soit, dans ce cadre-là, la transplantation rénale peut sauver le patient.</i>

Question 131 : accord d'experts

R51e. Séquelles d'accident vasculaire cérébral sévère

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	3	7	3	5	6	30	10

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	trop imprécis pour être validé
Expert 8	Médecin	Cardiologie	Faut-il préciser le degré de handicap ou laisser le mot sévère à l'appréciation subjective de chacun ?
Expert 9	Médecin	Néphrologie	Je mettrais plutôt "séquelles SEVERES d'accident vasculaire cérébral"
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Situation à discuter (âge, nature du déficit, pronostic...)
Expert 13	Médecin	Néphrologie	préciser les séquelles
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	n'empêche pas une transplantation rénale
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	voir degré d'autonomie, qualité de vie, âge
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Notion floue....
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	sauf si une assistance par une tierce personne pour assurer l'observance des traitements, des bilans biologiques et des consultations est mise en place.
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Idem
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Évalué sur la perte d'autonomie principalement.
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	dépend des séquelles (discussion au cas par cas)

Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	A discuter au cas par cas
Expert 58	Médecin	Néphrologie - Transplantation	à évaluer; une rupture d'anévrisme n'est pas une contre-indication; le handicap d'un AVC ne doit pas être aggravé par la contrainte de la dialyse si la greffe est possible
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	sévèreS car ce sont les séquelles qui sont sévères?
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	quelle est la définition d'un accident vasculaire sévère? la réponse à cette question conditionne la réponse
Expert 75	Médecin	Chirurgie vasculaire	évaluation du degré de sévérité: perte d'autonomie?

Question 132 : accord d'experts

R51f. maladie vasculaire périphérique sévère non revascularisable

Valeurs manquantes : 10

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	2	3	4	5	39	10

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 8	Médecin	Cardiologie	Faut-il préciser le stade de l'artérite (>= à stade III par exemple) ou laisser le mot sévère à l'appréciation subjective de chacun ?
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	et axes iliaques non accessibles aux anastomoses et non vascularisables
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Idem
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Discussion de RCP
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	une maladie vasculaire périphérique non revascularisable est rarement isolée et le plus souvent associée à d'autres comorbidités vasculaires(coronarienne, AVC)conduisant à refuser l'inscription. une atteinte vasculaire non revascularisable de type post-traumatique est rare ne doit pas être une contre-indication formelle: discussion en RCP
Expert 75	Médecin	Chirurgie vasculaire	Cas rare à priori vue le haut niveau de prise en charge de ces pathologies par les équipes de chirurgie vasculaire en France, et si par ailleurs l'axe artériel receveur est de bonne qualité, pas une contreindication

Question 133 : désaccord

R51g. bronchopneumopathie chronique obstructive ou asthme sévères

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 8

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	1	1	2	9	8	3	8	23	8

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	trop imprécis pour être validé, ajoutez critères d'EFR
Expert 3	Médecin	Néphrologie	idem CI anesthésie
Expert 6		Représentant des familles	le patient pourrait demander un autre avis
Expert 13	Médecin	Néphrologie	avis pneumologue indispensable
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	A discuter avec les spécialistes
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	si anesthésie possible, pourquoi pas de greffe ?
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	si contre-indication anesthésique
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	à confondre avec la proposition R51h (CI seulement si IResp sévère)
Expert 35	Médecin	Santé publique	la notion d'asthme sévère doit être plus précisément définie, en l'occurrence résistant au traitement Pour les distinguer des asthmes sévères non ou insuffisamment traités, ou difficiles à traiter
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Idem
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Avec cotation risque anesthésique ASA 4
Expert 43	Médecin	Anesthésie - Réanimation	La transplantation rénale, avec une incision en fosse iliaque, n'est pas une chirurgie à risques de complications respiratoires postopératoires. Il existe des recommandations pré et postopératoires pour améliorer la prise en charge de ces patients.
Expert 45	Médecin	Néphrologie -	idem

		Transplantation	
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	A discuter au cas par cas
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	sauf si améliorable sans insuffisance respiratoire
Expert 53	Médecin	Pneumologie	Il est indispensable de quantifier la gravité de la BPCO avec l'index BODE. Il semble logique de proposer un BODE à 5 comme valeur seuil pour ne pas inscrire un patient en liste, car cette valeur est celle à partir de laquelle un bilan pré-greffe peut être proposée chez un patient BPCO, selon les recommandations internationales de 2015 (cf article ci-joint)
Expert 66	-	Représentant des patients	ceci est trop vague d'autant que l'item d'après parle d'insuffisance respiratoire ce qui est plus précis
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	asthme?
Expert 72	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Page 26 – R51 : Pathologie respiratoire chronique <i>En quoi un asthme sévère contraindique-t-il une greffe rénale ? Où sont les preuves ?</i>
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	pour cette question des critères de sévérité définis par nos collègues pneumologues sont utiles ainsi que la discussion en RCP

Question 134 : accord d'experts

R51h. insuffisance respiratoire chronique sévère

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	1	3	3	4	9	36	8

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	trop imprécis pour être validé, ajoutez critères d'EFR
Expert 6		Représentant des familles	même remarque qu'en 133
Expert 19	Médecin	Néphrologie	appareillé ou pas dépend de l'avis du pneumo sur l'espérance de vie
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	idem commentaire Q133
Expert 24	Médecin	Néphrologie -	si pronostic vital engagé ou contre-indication anesthésique

		Transplantation	
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Idem
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Idem
Expert 43	Médecin	Anesthésie - Réanimation	cf supra
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	double greffe
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	A discuter au cas par cas
Expert 53	Médecin	Pneumologie	Il convient la aussi de définir l'insuffisance respiratoire chronique sévère (cf R 22)
Expert 69	Médecin	Néphrologie	Un avis pneumo est nécessaire
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	IDEM R51g

Question 135 : accord d'experts

R51i. cancer ou hémopathie maligne requérant un traitement et/ou évolutif

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	0	0	0	1	7	47	9

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Avis RCP de la spécialité
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	on peut inscrire et mettre en CIT, comme discuté plus haut

Question 136 : accord d'experts

R51j. antécédent de cancer traité, en rémission n'ayant pas atteint le délai de sécurité préconisé en concertation avec l'oncologue, l'hématologue ou le spécialiste d'organes. Ce délai peut être inférieur à 5 ans.

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	2	2	2	3	3	4	42	8

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 17	Médecin	Néphrologie	selon avis de l'oncologue et le type de cancer
Expert 23	Médecin	Néphrologie - Transplantation	inscription en CIT ?
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	L'usage est plus d'inscrire en CIT (perte de chance ?)
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Inscrire ce patient en CIT jusqu'au délai de sécurité. Risque de perte de chance.
Expert 38	Médecin	Néphrologie -	Il l'est dans la plupart des cas à l'heure actuelle

		Transplantation	
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	on peut alors inscrire en CIT
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	un bilan pré greffe peut être démarré dans ces situations permettant d'inscrire la patient en CIT avant l'extinction de son délai de sécurité si pas d'autres pb par ailleurs
Expert 69	Médecin	Néphrologie	Ces patient peuvent être inscrits en CIT
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	dans cette situation le score d'attribution des greffons devrait prendre en compte la durée de CIT totale et non 1 an COMME ACTUELLEMENT

Question 137 : accord d'experts

R51k. VHC ou VHB en cas de contre-indication posée en concertation avec l'infectiologue ou hépatologue

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	2	0	2	1	2	8	41	9

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	en attendant la négativation de la charge virale par le traitement
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	A discuter éventuellement avec l'équipe de greffe hépatique
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	on peut inscrire en CIT
Expert 69	Médecin	Néphrologie	Cela est de moins en moins vrai avec les nouveaux traitements de l'hépatite C.
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	DANS CETTE SITUATION comme R51j, afin d'éviter la "double peine" déjà indiquée, inscrire le patient avec prise en compte de la durée totale de la CIT dans le score d'attribution des greffons

Question 138 : accord d'experts

R51l. VIH si au moins un des critères suivants présents :

- non compliance au traitement, en particulier aux thérapies anti-rétrovirales hautement actives,

- taux de CD4 $\leq$ 200mm³ dans les 3 derniers mois,
- taux d'ARN du VIH détectable dans les 3 derniers mois,
- infections opportunistes dans les 6 derniers mois,
- signes compatibles avec une leuco-encéphalite multifocale progressive, une cryptosporidie intestinale chronique ou un lymphome.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	0	0	1	5	42	17

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 42	Médecin	Néphrologie	VIH : dans les contre-indications, ne faut-il pas ajouter antécédent d'histoplasmose?
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	on peut inscrire en CIT et voir quand on aura la capacité à lever la CIT
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	voir les infectiologues sur l'évolutivité et les risques liés à cette situation

Question 139 : accord d'experts

R51m. Maladies systémiques actives

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	5	5	1	7	35	13

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	trop imprécis
Expert 9	Médecin	Néphrologie	il serait préférable de mettre "évolutives" plutôt que "actives"
Expert 11	Médecin	Néphrologie	Problème difficile, surtout dans le cadre de multirécidives chez des patients jeunes; cas relativement peu fréquents qui justifient des RCP

Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	A évaluer
Expert 21	Médecin	Néphrologie	préciser que mal systémique contrôlée sous IS permet une inscription
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	raisonnement différent selon les vascularites et l'activité clinique ou biologique
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Parfois (lupus ou autre maladie immunologique), des signes d'activité ne représentent pas une CI en raison du traitement d'induction post greffe qui peut représenter un traitement d'une poussée (à discuter au cas par cas)
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Cela peut être discuté au cas par cas en fonction des résultats attendus du trt antirejet sur l'évolution de la maladie systémique
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	on peut inscrire en CIT et voir quand on aura la capacité à lever la CIT
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Oui pour l'activité clinique et non pour l'activité biologique parfois d'interprétation délicate
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	voir les internistes sur l'évolutivité et les risques liés à cette situation
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	un peu imprécis....

Question 140 : accord d'experts

R51n. Geste chirurgical impossible : Accès vasculaires ne permettant pas la transplantation et non accessibles à une chirurgie de remplacement

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	0	0	1	6	48	10

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 6		Représentant des familles	à expliquer au patient le mieux possible
Expert 14	Médecin	Néphrologie	Prendre un second avis chirurgical obligatoirement auprès d'une autre équipe
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Cela dépend aussi de l'équipe chirurgicale. Voir la série de greffes rénale "exotiques" de Xavier Barral
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Impossible n'a pas la même signification partout

Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	RCP
-----------	---------	----------------------------------	-----

Question 141 : accord d'experts

R51o. Pathologies psychiatriques ou troubles cognitifs sévères non contrôlés par le traitement et/ou pouvant être aggravés par la transplantation.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	0	0	1	5	52	7

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	on peut inscrire en CIT et voir quand on aura la capacité à lever la CIT
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	ou e traitement anti rejet

Question 142 : accord d'experts

R51p. Cirrhose non virale compliquée ne relevant pas d'une greffe combinée foie-rein

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	2	1	2	5	44	12

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	pourquoi avoir précisé "non virale" ?
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	on peut inscrire en CIT et voir quand on aura la capacité à lever la CIT en fonction de l'état hépatique et d'une réplication virale éventuelle
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	voir les hépatologues sur l'évolutivité et les risques liés à cette situation
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	discussion EN RCP des risques et espérance de vie

Question 143 : désaccord

R51q. Troubles de l'hémostase

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 7

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	1	1	3	11	6	6	4	21	12

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	trop imprécis, beaucoup se corrigent
Expert 3 5	Médecin	Néphrologie	Préciser ? thrombophilie et lesquelles ?

Expert 9	Médecin	Néphrologie	Il est possible de transplanter un patient avec "troubles de l'hémostase". J'imagine qu'il s'agit d'une contre-indication au geste chirurgical, au cours duquel le risque de saignement est important. Cet item devrait donc être plus détaillé.
Expert 13	Médecin	Néphrologie	Préciser de quels troubles il s'agit ; concertation avec l'hématologue indispensable
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	A documenter et après avis spécialisé
Expert 21	Médecin	Néphrologie	en concertation avec équipes spécialisées
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	prendre avis de l'hémostase sur les corrections possibles pour permettre le geste, plaquettes, anti coagulation...
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	situations diverses. Un trouble de l'hémostase (hyopercoagulabilité ou risque de saignement) peut être le plus souvent corrigé ou son risque prévenu
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Flou...le risque de saignement pose problème...celui de thrombose peut se gérer avec anticoagulant ion péri opératoire adaptée cf SAPL....
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Item trop vague.
Expert 35	Médecin	Santé publique	imprécis. A qualifier
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Evaluation de la balance bénéfique / risque avec l'hématologue selon la cause.
Expert 43	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Certains troubles de l'hémostase peuvent être corrigés en préopératoire: transfusion de plasma, de plaquettes, de facteurs de coagulation, ... et présence sur le marché de dispositifs hémostatiques performants.
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Situation rare
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	trop imprécis
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	on peut inscrire en CIT et voir quand on aura la capacité à lever la CIT, quand le trouble de l'hémostase sera corrigé
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Appréciation du risque avec les hémobiochimistes
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	voir les hématologues sur les risques liés à cette situation et leur possibilité de prévention
Expert 69	Médecin	Néphrologie	A évaluer en consultation d'hématologie spécialisée/risques hémorragiques ou thromboemboliques
Expert 70	Médecin	Néphrologie - Transplantation	un peu imprécis préciser aussi peut être les doubles agrégations après pose de sten actif?
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	selon sévérité et possibilités thérapeutiques = RCP NECESSAIRE

Question 144 : accord d'experts

Association de plusieurs comorbidités ou facteurs de risques

R 52. Il est recommandé que tout refus d'inscription fondé sur d'autres critères que ceux cités isolément ci-dessus, notamment du fait de l'association de plusieurs comorbidités ou facteurs de risques, dont les facteurs immunologiques soit discuté et décidé en réunion pluridisciplinaire au sein de l'équipe de transplantation.

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	2	2	5	48	9

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 7	Médecin	Néphrologie	Il est dommage de ne pas associer à la décision le néphrologue référent.
Expert 45	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Toutes les situations évoquées de la Q126 à Q143 doivent être discutées en RCP. Il s'agit de situations complexes à évaluer au cas par cas et qui ne relèvent pas d'une liste pré-établie d'exclusions.
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	pas forcément en réunion

Question 145 : accord d'experts

R53. Refus du patient

Il est recommandé de ne pas inscrire sur liste d'attente les patients qui n'acceptent pas les règles nationales d'attribution des greffons.

Valeurs manquantes : 9

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	0	1	1	1	4	53	4

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 6		Représentant des familles	s'assurer toutefois que le patient a bien compris sans porter de jugement sur sa non compréhension

Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	notre rôle est de proposer l'inscription et lui dire qu'il peut changer d'avis à tout moment
Expert 29	Médecin	Néphrologie - Transplantation	La formulation est étrange: les malades n'ont pas le choix d'accepter ou de refuser les règles nationales d'attribution des greffons, elles sont contraignantes !!! Ils peuvent refuser de s'inscrire, ou refuser de s'engager sur l'honneur de ne pas être inscrits sur une autre liste d'attente !
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Il faut s'assurer qu'ils les ont bien comprises
Expert 41	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Après évaluation du patient par un psychiatre si explication données par l'équipe de transplantation non contributive.
Expert 44	-	Représentant des patients	Je ne comprends pas cette phrase. Il me paraît impossible d'interdire l'accès à la greffe à un patient sous prétexte qu'il n'accepte pas les règles d'attribution des greffons, qui de toutes façons s'appliqueront ! Cette phrase est à supprimer car elle n'apporte rien et est source d'incompréhension
Expert 54	Infirmier(e)	-	que veut dire "qui n'accepte pas" ?
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	encore faut-il qu'ils les connaissent

6.3 Inscription administrative

Question 146 : accord d'experts

R54. Il est recommandé que l'inscription administrative soit validée au plus tard dans le mois suivant l'inscription médicale.

Valeurs manquantes : 8

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	7	48	10

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 26	Infirmier(e)	-	C'est l'idéal mais nous avons de plus en plus de patients étrangers que l'on pense en règle au niveau papiers et malheureusement n'ont pas la CMU, sont inscrits médicalement mais en attente des mois en attente d'inscription administrative
Expert 69	Médecin	Néphrologie	L'obtention de la carte de séjour conditionne l'inscription sur liste d'attente pour les patients étrangers allongeant le délai d'inscription de ces patients

Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantati on	sous réserve que le patient fournisse les documents demandés à l'inscription
-----------	---------	--------------------------------------	--

Annexes

Question 147 : accord d'experts

Vos commentaires éventuels sur l'annexe 1. Cadre réglementaire et opérationnel de l'inscription sur liste nationale d'attente en vue d'une transplantation

Valeurs manquantes : 13

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	1	5	0	3	4	36	12

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Je ne vois pas ce que l'ajout de la réglementation vient faire ici
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Détailler les droits des patients d'origine étrangère càd l'arrêté du 9 nov 2011 ou son évolution éventuelle future. Situation de plus en plus fréquente..
Expert 13	Médecin	Néphrologie	J'ai lu avec intérêt l'annexe 1. Cela m'a permis de découvrir l'arrêté du 24 novembre 1994 que je ne connaissais pas, et en particulier l'article 7. Il est également important de citer l'arrêté du 9 novembre 2011 qui n'est pas appliqué correctement.
Expert 21	Médecin	Néphrologie	0
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	ajouter en parallèle avec le don croisé la possibilité de désimmunisation A ou B
Expert 28	Médecin	Néphrologie - Transplantation	rappels courts sur la réglementation française pour les patuebts étrangers pouvant être inscrits sur liste d'attente en France
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Confirmation de l'ABM à envoyer en double au néphrologue référent....
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	pas de commentaire
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Pas de commentaires
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	je pense qu'il y a une lacune pour les patients considérés comme réfugiés médicaux, c'est à dire qui immigreront en France pour la prise en charge de leur IRC. L'inscription sur liste est laissée au libre arbitre du médecin néphrologue, alors que la décision est politique et non pas médicale pour ces patients lorsqu'ils ne présentent pas de CI à la greffe
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	pas de compétence pour répondre
Expert 70	Médecin	Néphrologie -	il serait intéressant d'avoir les arrête indiqué par le 7 et 8 en plus de cette annexe

		Transplantation	
--	--	-----------------	--

Question 148 : accord d'experts

Vos commentaires éventuels sur l'annexe 2. Vaccinations à envisager au cours du bilan prétransplantation

Valeurs manquantes : 13

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	3	1	5	4	31	18

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 7	Médecin	Néphrologie	Comme pour la population générale, fièvre jaune ? Il me semble que cette vaccination est envisagée uniquement si un voyage est prévu dans une région à risque. Il faut également préciser à qui on doit proposer le vaccin contre le papillomavirus.
Expert 17	Médecin	Néphrologie	est-il possible de préciser concernant les vaccinations: haemophilus et papillomavirus sont respectivement pour les enfants et adolescentes (donc pas en population générale adulte)?
Expert 21	Médecin	Néphrologie	fièvre jaune??
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	fièvre jaune fonction des voyages envisagés grippe annuelle à confier au médecin traitant ou au néphrologue référent pour tenir à jour le carnet de vaccination pas de CI à poser si vaccination non à jour problème d'applicabilité et acceptabilité du patient
Expert 32	Médecin	Néphrologie - Transplantation	La vaccination anti HBV est du ressort du néphrologue référent. Au vu des dosages d'Ac anti HBs dans le bilan pré greffe, cette vaccination semble de moins en moins faite. A mon sens, <10% des patients qui arrivent pour l'inscription en liste d'attente de greffe sont vaccinés. La vaccination HAV est, chez nous, réservée aux patients négatifs, ayant projet de voyage hors EU.
Expert 36	Médecin	Néphrologie	La fièvre jaune systématique?
Expert 44	-	Représentant des patients	Ajouter la vaccination contre la fièvre jaune pour les personnes concernées par des voyages ou séjours en pays endémiques
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	C'est très difficile à mettre en place en raison du manque de temps des néphrologues, de la difficulté à connaître l'état vaccinale et le niveau de protection

			des patients La visite auprès d'un infectiologue permettrait d'améliorer ce point
Expert 48	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Les vaccinations sont recommandées. Il ne faut cependant pas retarder l'inscription à cause d'une non vaccination.
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	beaucoup de vaccinations chez des patients immunodéprimés

Question 149 : accord d'experts

Vos commentaires éventuels sur l'annexe 3. Dépistage du cancer en population générale en France

Valeurs manquantes : 13

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	3	1	1	6	39	12

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	colo systématique après 50 ou 60 ans ?
Expert 7	Médecin	Néphrologie	Critique sur le PSA qui doit être systématique
Expert 9	Médecin	Néphrologie	quid du dépistage du cancer de la prostate chez l'homme en population générale dont les recommandations évoluent rapidement en ce moment ?
Expert 21	Médecin	Néphrologie	0
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Pas de commentaires. Harmoniser avec les questions sur le dépistage des cancers de vessie; cf supra
Expert 46	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Définir "à risque moyen" pour le dépistage du cancer colo-rectal SVP

Question 150 : accord d'experts

Vos commentaires éventuels sur l'annexe 4. Dépistage coronarien - Arbre décisionnel proposé par l'ERBP en 2013

Valeurs manquantes : 12

Médiane : 9

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	2	0	1	7	4	31	16

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 7	Médecin	Néphrologie	critique manque l'échographie cardiaque systématique qui fait partie des examens ayant permis de définir les patients sans risque.
Expert 12	Médecin	Santé publique	les flèches 'oui' et 'non' vers l'inscription sur la lise devraient partir de l'angle du côté droit du losange et non du milieu de la flèche qui conduit à la non inscription
Expert 13	Médecin	Néphrologie	D'accord sauf pour l'ECG d'effort qui n'est jamais bien fait chez les patients avec maladie rénale chronique.
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Pas d'accord. Ne prend pas en compte les recommandations actuelles des autres sociétés savantes. Quel est le rationnel et les études qui nous font réaliser de façon systématique un ECG et une RP à un patient de moins de 50 ans, sans antécédents CV et non diabétique ? Une consultation d'anesthésie permet de répondre à ces questions et prescrire selon l'interrogatoire et l'examen clinique d'éventuels examens complémentaires. Certes ça ne concerne pas la majorité des patients en attente de greffe mais le caractère systématique ne s'appuie sur aucune data.
Expert 21	Médecin	Néphrologie	0
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	à gérer par les cardiologues, pb d'applicabilité
Expert 28	Médecin	Néphrologie - Transplantation	échographie cardiaque systématique / valvulopathie, HVG
Expert 47	Médecin	Néphrologie - Transplantation	je proposerais une échocardiographie à tout le monde Sinon, OK pour l'arbre proposé
Expert 68	Médecin	Médecine interne - Néphrologie	coronarographie systématique après 50 ans
Expert 69	Médecin	Néphrologie	En pratique nous n'avons pas recours au test d'effort et faisons directement une scintigraphie myocardique chez les patients à risque cardio vasculaire.
Expert 74	Médecin	Néphrologie - Transplantation	actuellement dans les équipes entraînées la coronarographie expose à peu d'incidents, alors que les patients en discussion de transplantation sont à risque

			vasculaire élevé pour la majorité d'entre eux; les indications de coronarographie doivent être larges au moindre doute, la fréquence et le mode de surveillance coronarienne pendant la durée d'attente reste difficile argumenter formellement
--	--	--	---

Argumentaire : Recueil de votre avis

Question 151 : accord d'experts

Les enjeux, objectifs et limites, ainsi que la population cible et les professionnels concernés sont-ils clairement présentés ? (si non, merci de bien vouloir préciser)

Valeurs manquantes : 8

Médiane : oui

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	oui	non
Nombre de réponses	66	1

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 10	Médecin	Néphrologie - Gériatrie	il manque cependant une identification plus claire des patients âgés à ne pas adresser ou à réfuter sur la base des syndromes gériatriques
Expert 31	-	Représentant des patients	Autonomie du patient. Harmonisation entre les différentes régions françaises des pratiques professionnelles d'inscription sur la liste d'attente selon les profils des personnes.
Expert 36	Médecin	Néphrologie	Les enjeux, objectifs et limites OK, mais il manque à mon avis un fil directeur du parcours précisant les rôles respectifs des différents professionnels de santé: qui fait quoi? et quand?
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Je réinsiste sur le rôle trop important donné au néphrologue référent qui est justement celui qui peut n'avoir aucun intérêt à ce que les patients soient inscrits sur une liste d'attente. Surtout si on veut changer la situation actuelle!
Expert 55	Psychologue	-	Il m'apparaît que les infirmières de coordination de greffe soient assez peu présentées alors qu'elles sont directement impliquées dans les bilans de transplantations.

Question 152 : accord d'experts

Les informations scientifiques pertinentes sont-elles présentées ? (si non, merci de bien vouloir préciser et de nous envoyer les références précises des articles manquants)

Valeurs manquantes : 11

Médiane : oui

Echelle de cotation	oui	non
Nombre de réponses	62	2

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 13	Médecin	Néphrologie	pas lu par manque de temps
Expert 24	Médecin	Néphrologie - Transplantation	pas eu le temps de tout voir
Expert 31	-	Représentant des patients	Accompagnement plus personnalisé du patient dans la parcours prétransplantation (planification et explications des examens, traitements)

Question 153 : à compléter : 28%

D'autres informations seraient-elles utiles ? (Si oui, merci de bien vouloir préciser lesquelles)

Valeurs manquantes : 13

Médiane : non

Echelle de cotation	oui	non
Nombre de réponses	18	44

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 1	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Recueil d'éventuelles grossesses et transfusions sanguines
Expert 12	Médecin	Santé publique	de façon globale, les conséquences d'un retard à l'inscription et donc à la transplantation sont peu documentées ou mal lisibles dans l'argumentaire; puisque c'est non seulement la non inscription mais aussi son retard qui est préjudiciable avec un effet négatif sur l'espérance de vie et la qualité de vie post-greffe De même les enjeux et la concurrence donneur-vivant donneur-décédé ne sont pas abordée avec en lien la question de la greffe préemptive
Expert 13	Médecin	Néphrologie	pas lu par manque de temps
Expert 17	Médecin	Néphrologie	liste des équipes référentes sur la prise en charge de l'obésité en prétransplantation (mais peut-être non opportun)
Expert 20	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Indications dépistage BMR
Expert 21	Médecin	Néphrologie	Contenu du bilan pré transplantation -quel bilan vasc avant transplantation: dopplers artériels systématiques? TDM axes iliaques non injecté ? (a l'avantage de permettre de se passer de l'écho rénale car imagerie abdo associée et permet de voir les calcifications vasculaires) N'apparaît dans aucune recommandations mais quelle équipe transplante sans documentation vasculaire? Les recommandations se doivent de correspondre à la pratique - echo doppler veineux si ATCD de cathéter veineux centraux fémoraux Faut il interdire l'inscription sur liste de transplantation à partir d'un donneur cadavérique pour tous patients bénéficiant d'une évaluation de transplantation à partir d'un DVA?
Expert 28	Médecin	Néphrologie - Transplantation	doppler des membres inférieurs systématique, recherche de foyer infectieux dentaires systématiques, recherche de foyer infectieux Orl en cas de symptômes, faire un chapitre sur le renouvellement des examens complémentaires: doppler, cardio, echo tous les ans, TDM abdopelvis tous les 2 ans, consultations d'anesthésie, néphro et chirurgicale tous les 3 ans
Expert 30	Médecin	Néphrologie	Délais moyens habituels de contre-indication après traitement d'un cancer en

			fonction de sa nature....en d'autres termes quand le néphrologue référent peut-il dans ces situations envisager de réaliser le bilan pré greffe ou commencer au mois. A en discuter avec l'équipe de greffe....
Expert 31	-	Représentant des patients	Peut-être sur les différents centres français qui sont concernés.
Expert 35	Médecin	Santé publique	Document très conséquent.
Expert 36	Médecin	Néphrologie	cf supra
Expert 37	Chirurgien	Urologie	Dans l'information au patient: préciser ses devoirs: observance thérapeutique et de suivi, accepter les traitements des complications éventuelles. Chez le patient: évaluer la notion de compréhension de l'échec de la transplantation
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Le rôle des équipes de greffe devrait être plus central!
Expert 69	Médecin	Néphrologie	je mettrais un paragraphe sur les conditions administratives nécessaires pour les personnes étrangères afin qu'elles puissent être inscrites administrativement sur la liste de transplantation. Ainsi qu'un paragraphe sur les conditions administratives, financières et de suivi ultérieur nécessaires pour les donneurs vivants venant de l'étranger (notamment d'Afrique noire).
Expert 71	Infirmier(e)	-	Permettez-moi de relever une petite anomalie page 72 : 3.4.1 Études cliniques, Analyse des événements après échec de greffe : La survie ajustée.....chez les. Les. causes.....?

Question 154 : accord d'experts

Avez-vous d'autres commentaires concernant l'argumentaire (titre, plan, etc.)

Valeurs manquantes : 10

Médiane : non

Echelle de cotation	oui	non
Nombre de réponses	7	58

Expert	Profession	Spécialité	Commentaires
Expert 3	Médecin	Néphrologie	Document très clair et pratique; Le document argumentaire répond à toutes les questions en se référant à la littérature nationale et internationale.
Expert 4	Médecin	Santé publique	Argumentaire bien rédigé et bien structuré, de lecture très agréable
Expert 12	Médecin	Santé publique	la bibliographie est curieusement référencée : nom et numéro id dans le texte; classement alphabétique dans la liste ce qui rend difficile la lecture quand l'"auteur" est une structure comme l'ABM Des articles sont identifiés par la structure alors qu'il y a des noms d'auteurs

			identifiés; exemple ref id 60 avec de plus d'une liste de structures à sigles incompréhensibles; ref 73 Les articles du BEH sur Quavirein ne sont pas référencés. Pourquoi des recommandations page 35 alors que les recommandations sont toutes dans un autre document ? Pas d'identification claire de l'endroit où sont discutées les enjeux de la greffe préemptive, de la greffe donneurs-vivants, et de l'impact post-greffe du temps passé en dialyses
Expert 13	Médecin	Néphrologie	pas lu par manque de temps
Expert 25	Médecin	Néphrologie - Transplantation	En l'état, les recos me paraissent assez confuses. Il y a pas mal de redondance d'une reco à l'autre. Il faudrait un document plus synthétique, plus informatif. Une figure ou un tableau détaillant la filière de prise en charge du pré-emptif jusqu'à la re-greffe serait éclairante. Elle comporterait la place et la responsabilité qui incombe à chaque acteur. Pour l'instant, on ne voit pas suffisamment que les recos s'adressent aux néphrologues non-transplanteurs qui doivent être à mon avis la principale cible. Le néphrologue "dialyseur" doit être au centre de la prise en charge
Expert 33	Médecin	Anesthésie - Réanimation	Une remarque donc p 10 de l'argumentaire scientifique : l'anesthésiste-réanimateur est une professionnel directement concerné par le processus d'accès à la greffe et non uniquement associé. La réalisation de la consultation d'anesthésie dans le cadre du bilan prégreffe et la participation aux staffs de transplantation, en collaboration avec les néphrologues et les chirurgiens corrobore cette réalité. Comme il est précisé p138, le débat entre les professionnels, concernant dans l'analyse et la gestion des comorbidités est souvent complexe et en constante évolutivité. Pour preuve, les techniques de prise en charge pré per et post opératoires ont permis ces dernières années l'accès à la greffe de patients de plus en plus comorbides et âgés
Expert 35	Médecin	Santé publique	Bien construit. Comporte toutefois qq redondances.
Expert 38	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Les efforts sont louables mais je ne suis pas certain qu'ils soient de nature à faire évoluer la situation actuelle
Expert 40	-	Représentant des patients	Les recommandations me vont très bien. C'est vraiment un beau travail.
Expert 42	Médecin	Néphrologie	Le travail effectué est remarquable. page 73 référence Chazot à remplacer par référence de l'étude FHN dans NEJM (N Engl J Med 2010; 363:2287-2300) page 109: n'y a-t-il pas une erreur sur les gains de survie de l'étude de Wong ? page 121 : HGPO et HbA1c chez les patients diabétiques : n'y a-t-il pas une erreur sur HGPO?

			page 122: examen gynécologique ; n'y a-t-il pas une erreur sur cytologie vaginale (?) et colposcopy (colposcopie) quel que soit l'âge? page 128 : les recommandations sur l'ECG sont peu claires page 148: dans les contre-indications de greffe chez le VIH, ajouter un antécédent d'histoplasmosse page 148: maladie à dépôts de chaînes légères et vascularite à anti-GBM sont-elles vraiment à risque élevé de récurrence? page 149: Peut-on évoquer eculizumab et SHU? page 152: deux chapitres à compléter
Expert 44	-	Représentant des patients	Ce document me paraît bien répondre à l'objectif fixé. Il est clair et bien construit Il devrait permettre d'améliorer un accès équitable à la liste d'attente
Expert 49	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Que soit notifié dans le dossier du patient qu'il a éventuellement refusé la greffe (document daté et signé par le patient)
Expert 65	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Bp des recos sont basées sur des avis d'experts : c'est une faiblesse majeure. Annexe 9 : pas de disparité régionale en fonction de l'activité de prélèvement ? intéressant que ce soit en positif ou négatif. Annexe 10 : passionnant sur le plan sémantique Début : D'un point de vue définitionnel : pour se faire comprendre, pas inutile d'utiliser un langage clair. Le rapport essaie de faire de la morale sans Page 216 ref Bayat 1347 manque le nom de la revue
Expert 67	Chirurgien	Urologie	Aucun engagement de la part du patient ?? Il n'y a que des engagements de la part du corps médical et aucun de la part de patients qui doivent prendre un traitement médical à vie ...
Expert 71	Infirmier(e)	-	Parfait, exhaustif, clair et précis.
Expert 72	Médecin	Néphrologie - Transplantation	Les recommandations sont très claires et basées sur une littérature abondante qui est très bien réalisée.
Expert 73	Médecin	Diabétologue	Au Chapitre, stratégies de transplantation chez les patients diabétiques de type 1 et afin d'être complet dans les possibilités thérapeutiques actuelles, la transplantation d'îlots pancréatiques après transplantation rénale pourrait être mentionnée. En effet les patients diabétiques de type 1 greffés du rein et contre indiqués à la transplantation pancréatique peuvent bénéficier d'une greffe d'îlots pancréatiques dans le cadre d'essais cliniques multicentriques nationaux. L'étude à 5 ans du suivi de 44 patients DT1 greffés d'îlots (îlots seuls : n=24 et îlots après greffe rénale : n=20) montrent respectivement après 1, 2 et 5 ans que l'HbA1C est à 6.20%, 6.60% et 6.70% versus 8% en pré greffe. L'amélioration de l'HbA1C n'est pas significativement différente dans les groupes greffe îlots seuls et îlots après greffe rénale. 26/44 patients présentaient des hypoglycémies sévères avant la greffe : 20 patients (59%) dans le groupe îlots seuls et 6 patients (30%) dans le groupe îlots après rein. 42/44 (95%) ne présentaient plus d'hypoglycémie sévère à 1an et 33/34 patients (97%) patients à 5 ans Référence Bibliographique : Five-Year Metabolic, Functional, and Safety Results of Patients With Type 1 Diabetes Transplanted With Allogenic Islets Within the Swiss-French GRAGIL

			Network. Lablanche S, Borot S, Wojtuszczyk A, Bayle F, Tétaz R, Badet L, Thivolet C, Morelon E, Frimat L, Penfornis A, Kessler L, Brault C, Colin C, Tauveron I, Bosco D, Berney T, Benhamou PY; GRAGIL Network. Diabetes Care. 2015 Jun 11 [Epub ahead of print]
--	--	--	---

Institutionnels :

Institution 1	Je n'ai pas d'observations sur le document transmis qui répond parfaitement à la demande. Un seul petit point : concernant les règles de consentement à l'inscription du patient (page 23, point 6-1), il conviendrait de préciser la façon dont il peut être recueilli et tracé (cf. Art 1111-4 du CSP). Un schéma récapitulatif des étapes pourrait éventuellement être utile. Bien cordialement et merci pour cet important travail
Institution 2	Je vous remercie de nous avoir communiqué, pour avis, le projet de la recommandation de bonne pratique sur l'accès à la liste nationale d'attente pour transplantation rénale. Il s'agit d'un travail remarquable à destination des néphrologues et qui sera lu attentivement par les associations de patients qui ont souligné au cours des Etat généraux du REIN, l'inégalité d'accès à la greffe rénale. Une 1^{ère} remarque porte sur l'absence du médecin traitant dans le cadre du parcours de soins décrit au point 1. A notre sens, toute information du patient mérite d'être partagée avec le médecin traitant qui à son rôle en tant que 1^{er} acteur des soins courants et des renouvellements de certaines prescriptions. Cette remarque s'applique également l'information par équipe de transplantation décrite au point 5. La 2^{ème} remarque porte sur le plan de la recommandation L'information générale de tout patient par le néphrologue référent sur la transplantation (point 2) est placée, avant la prescription des situations médicales pour lesquelles l'orientation vers l'équipe de greffe n'est pas justifiée (point 3.1). Ne serait-il pas plus pertinent d'aborder les contre-indications médicales permanentes et définitives à la transplantation, à la fin du point 1 consacré à la description du parcours de soins ? le patient en situation de contre-indication définitive d'emblée, doit être informé précisément des raisons de sa non orientation vers une équipe de greffe. La 3^{ème} remarque porte sur une petite contradiction entre le contenu du bilan commun prétransplantation et le bilan complémentaire cardiovasculaire (point 4.1) : - Le bilan commun prévoit systématiquement : une radiographie thoracique, un ECG et une échographie cardiaque - Celui recommandé par l'ERBP 2013 (annexe 4) pour le dépistage d'une coronaropathie ne prévoit pas d'échographie cardiaque pour les patients sans facteurs de risques cardiovasculaires. Une échographie cardiaque étant systématiquement pratiquée, il convient de revoir ce point. Une dernière remarque concerne la participation de patients ressources dans le cadre de l'accompagnement et de l'information des patients ;tout patient peut contacter les associations et il est important que les patients aient connaissance de leur coordonnées ;mais une recommandation sur le recours à des patients-ressources, sans preuve scientifique, risque de mettre en difficultés certaine équipes.