

Abstract - Groupe n°15

Iniquité d'accès à la transplantation rénale par don vivant : état de situation en Suisse

Marine Guignet, Marine Klopfenstein, Jamy Vienet, Julien Vollenweider, Irina Walther

Introduction

La greffe rénale par don vivant est associée à une meilleure survie du greffon ainsi qu'à une espérance de vie supérieure (1). Elle est considérée comme le traitement optimal pour les personnes en IRT (insuffisance rénale terminale), surtout lorsque pratiquée de manière préemptive. Elle constitue une alternative au don cadavérique et évite la mise sur liste d'attente, régulièrement associée à la dialyse (2). Les coûts de la greffe, inférieurs à ceux de la dialyse, représentent un avantage économique pour le système de santé. Cependant, plusieurs études ont observé des iniquités d'accès à la greffe rénale par un don vivant. L'âge, la capacité de travail, le niveau d'éducation, l'état de santé mentale ou le statut relationnel affectif sont des facteurs associés à une probabilité moindre de profiter de ce traitement en Suisse. Par ailleurs, il existe des différences importantes entre les régions et leur centre de transplantation respectif (1). En Suisse, la littérature en lien avec notre sujet de recherche se limite à une seule étude quantitative. A contrario, il existe de nombreuses publications dans d'autres pays, tels que la France, le Royaume-Uni, ou les États-Unis. D'autres marqueurs comme le niveau socio-économique (2,3,4,5), le genre (4,5) et l'ethnie (2,4) y ont été décrits comme indicateur d'un plus faible taux de greffes par donneur vivant. Ces facteurs d'iniquités, variables d'un pays à l'autre, ne sont pas forcément applicables au cas suisse. La question suivante se pose alors : *Quels sont les facteurs d'iniquité d'accès à la transplantation rénale par un donneur vivant au sein du système de santé en Suisse et comment s'expliquent-ils ?*

Méthode

L'objectif de ce travail est d'établir un état de la situation actuelle en Suisse concernant de potentielles iniquités d'accès à la transplantation rénale par don vivant, dans la population adulte atteinte d'insuffisance rénale chronique. Il vise à connaître quels facteurs d'iniquités déjà identifiés dans la littérature se confirment, s'infirment ou diffèrent, dans le cadre helvétique actuel. Notre approche de type qualitative se veut complémentaire aux études quantitatives de la littérature à ce sujet. Après avoir procédé à une revue de la littérature grise et scientifique, nous avons mené 11 entretiens semi-structurés avec des acteurs du domaine de la transplantation. L'échantillon raisonné se compose de néphrologues issus de quatre des cinq centres de transplantation universitaires nationaux, un.e infirmier.ère coordinateur.trice de prélèvement et transplantation, un.e représentant.e d'une association de patients insuffisants rénaux, un.e spécialiste en éthique médicale, un.e sociologue spécialisé.e en don d'organes, un.e représentant.e médical.e du SOL-DHR (*Swiss Organ Living Donor Health Registry*), un.e expert.e à la commission de recherche pour le don vivant de l'ASSM (Académie Suisse des Sciences Médicales), un.e historien.ne de la médecine, un.e représentant.e de l'OFSP (section Transplantation) et un.e psychologue de liaison.

Résultats

Parmi les facteurs d'iniquités relevés lors des entretiens, l'âge est un élément récurrent. Une personne âgée souffre plus souvent de comorbidités et est exposée à plus de complications peri-opératoires. Au fil des années, son entourage vieillit aussi, limitant le nombre de donneurs potentiels. Le niveau d'éducation des patients est aussi un facteur important. Le manque de connaissance et de compréhension des risques liés au don et du suivi médical induisent des difficultés à aborder la question avec l'entourage, ainsi qu'une passivité dans la prise en soin. En outre, le centre de transplantation peut refuser de procéder à la greffe s'il estime que le receveur ou le donneur n'ont pas suffisamment compris l'importance du suivi, les enjeux liés à la transplantation ou encore lorsque la compliance au traitement post-greffe ne peut être garantie. Ceci est d'autant plus significatif pour les receveurs dont le donneur vient de l'étranger. La loi laisse une certaine autonomie quant à la manière de procéder dans chaque centre de transplantation, ce qui peut induire des iniquités interrégionales importantes. Des éléments comme les critères d'accès au don vivant, sa promotion, mais aussi la manière dont les médecins abordent le sujet de la greffe avec l'entourage, sont des exemples de compétences propres à chaque centre. La santé mentale est un facteur d'iniquité aussi bien pour le donneur que le receveur. Les comorbidités psychiatriques constituent une barrière à plusieurs niveaux au moment de l'évaluation (motivation pour trouver un donneur, enjeux psychologiques, compliance au traitement, stabilité

du suivi, par ex.). Comme pour l'accès aux soins de manière générale, l'appartenance à une minorité culturelle ou migratoire peut aussi induire une limitation d'accès au don vivant. Selon la culture, l'acte de demander un organe à un membre de son entourage est particulièrement tabou. Aussi, les personnes issues de la migration ont souvent un nombre de potentiels donateurs résidant en Suisse restreint. Or, l'évaluation de donateurs qui vivent dans un autre pays est plus délicate, du fait d'enjeux éthiques et de suivi médical. D'un point de vue socio-économique, les patients inscrits au chômage et/ou isolés socialement ont plus de peine à trouver un donneur dans leur entourage. Les personnes en situation d'emploi précaire peuvent craindre des répercussions en cas d'arrêt maladie prolongé. À l'inverse, les patients avec une capacité de travail élevée profitent d'un plus grand réseau social et sont globalement plus impliqués dans leur propre prise en soin.

Discussion

Les résultats correspondent aux données retrouvées dans la littérature. Un âge avancé, un bas niveau d'éducation ou des variations interrégionales selon les centres sont des facteurs d'iniquité déjà identifiés à l'étranger (2) et en Suisse en 2020 (1), tout comme la santé mentale et le taux de travail (1). Un facteur nouvellement mis en évidence par nos recherches pour la Suisse mais déjà relevé dans la littérature internationale, est l'appartenance à une minorité culturelle ou migratoire (2,4). En revanche, une barrière socio-économique, telle que décrite à l'étranger (2,3,4,5), n'a pas été soulignée, grâce à notre contexte légal et asséurologique favorable. En effet, les coûts médicaux et accessoires induits par le prélèvement et le suivi, ainsi que la perte de gain pour le donneur, sont entièrement pris en charge par l'assurance du receveur. Néanmoins, d'autres éléments qui rentrent dans le cadre socio-économique, comme une situation de chômage, de précarité d'emploi, de capacité de travail diminuée ou encore la détention d'un permis de séjour limité, peuvent jouer un rôle significatif. Tous ces facteurs s'influencent entre eux avec complexité. L'évaluation du donneur et du receveur est menée au cas par cas par une équipe pluridisciplinaire et reste inévitablement perméable aux biais de cette dernière. Le jugement d'une situation dépend de l'expérience, mais aussi des représentations et préjugés de chacun. Les processus ne sont pas uniformes entre les centres et les politiques internes dépendent de la vision et de l'investissement des soignants qui les dirigent. Le message-clé est l'importance de « former et d'informer » les soignants et la population au don vivant. Par des campagnes, les médias ou l'éducation dans les écoles, il faudrait véhiculer dans la société ce sujet encore mal connu. D'une part cela améliorerait la littératie en santé ainsi que l'empowerment des patients et de leur entourage dans leur prise en soin. D'autre part, cela faciliterait la discussion au sein des familles de patients, pour lesquels il est difficile d'aborder la question. Enfin, favoriser les programmes de dons vivants croisés au niveau national et international contribuerait à offrir une chance aux receveurs ne disposant pas de donateurs compatibles. En conclusion, les iniquités identifiées ne sont pas systémiques et le cadre éthique et légal en vigueur favorise l'accès au don vivant pour une majorité de patients. Il est souhaitable de poursuivre, au niveau politique, une volonté d'amener activement la thématique du don vivant au cœur de l'espace publique. Enfin, il reste à investir des efforts dans l'analyse des données inscrites dans le SOL-DHR, afin d'identifier plus précisément les facteurs d'iniquité et pouvoir agir sur ces derniers de façon ciblée.

Références

1. Achermann R, Koller M, De Geest S, Hadaya K, Miller TF, Huynh-Do U, et al. Demographic, psychosocial and health disparities between living and deceased renal allograft recipients in Switzerland. *Swiss Med Wkly* [Internet]. 12 août 2021 [cité 29 juin 2022]; Disponible sur: <https://doi.emh.ch/smw.2021.20532>
2. Wu DA, Robb ML, Watson CJE, Forsythe JLR, Tomson CRV, Cairns J, et al. Barriers to living donor kidney transplantation in the United Kingdom: a national observational study. *Nephrology Dialysis Transplantation*. mai 2017;32(5):890-900.
3. Bailey PK, Ben-Shlomo Y, Tomson CRV, Owen-Smith A. Socioeconomic deprivation and barriers to live-donor kidney transplantation: a qualitative study of deceased-donor kidney transplant recipients. *BMJ Open*. mars 2016;6(3):e010605.
4. Rodrigue JR, Kazley AS, Mandelbrot DA, Hays R, LaPointe Rudow D, Baliga P. Living Donor Kidney Transplantation: Overcoming Disparities in Live Kidney Donation in the US—Recommendations from a Consensus Conference. *CJASN*. 4 sept 2015;10(9):1687-95.
5. Pouliquen V. Inégalités sociales de santé en transplantation rénale. :131.

Mots clés

Transplantation rénale ; Greffe rénale ; Don vivant ; Iniquité d'accès.

Iniquités d'accès à la transplantation rénale par don vivant : état de situation en Suisse

Marine GUIGNET, Marine KLOPFENSTEIN, Jamy VIENET, Julien VOLLENWEIDER, Irina WALTHER

INTRODUCTION

La prise en charge optimale d'une insuffisance rénale est la greffe par donneur vivant. Il existe cependant des iniquités d'accès à ce traitement, observées par plusieurs études à l'étranger et un article suisse.

Quels sont donc les facteurs d'iniquité en Suisse et comment s'expliquent-ils ?
Quelles mesures pourraient être prise afin de remédier à cette iniquité, et ainsi encourager l'accès au don vivant ?

MÉTHODOLOGIE

Onze entretiens semi-structurés avec des spécialistes du domaine du don d'organe, dont plusieurs néphrologues issus de différents centres de transplantation, un.e sociologue, un.e historien-ne, un.e infirmier-ère, un.e membre de l'OFSP, de l'ASSM, du SOL-DHR, d'éthique médicale, d'une association de patients

DISCUSSION

Nos résultats correspondent en partie aux données trouvées dans la littérature, pourtant il existe quelques différences.

L'appartenance à une **minorité culturelle ou sociale** est un facteur qui est également présent en Suisse mais qui n'avait pas été mentionné dans l'article suisse traitant le sujet.

La **variabilité interrégionale**, qui ne paraissait pas dans la littérature, est assez spécifique en Suisse car le cadre légal laisse une grande liberté aux centres de transplantation quant à l'évaluation des paires donneur/receveur. Cette évaluation est inévitablement perméable aux biais du médecin qui l'effectue ainsi qu'aux différentes politiques internes de chaque centre. Le jugement d'une situation dépend de l'expérience, mais aussi des représentations et éventuels préjugés de chacun.

INSUFFISANCE RÉNALE

Niveau socio-économique

L'aspect économique n'est pas un facteur limitant en Suisse du fait du contexte légal et asséculologique. Néanmoins, l'isolement social est un frein au don vivant.

- Situation de chômage, de précarité d'emploi ou capacité de travail diminuée, restreignant le cercle social
- Permis de séjour limité, compliquant le suivi
- Donneurs potentiels souvent dans la même difficulté économique et/ou sociale ; ne veulent pas risquer des complications médicales ou financières.

Niveau d'éducation

Un bas niveau d'éducation est lié à une mauvaise littératie en santé, ceci compromet la bonne compréhension de la maladie.

- Manque de connaissance sur les risques et le suivi médical
- Difficultés à aborder le sujet du don avec son entourage

Situation familiale

La famille représente une source importante de donneurs.

- Les personnes en couple ont plus de chance de recevoir un rein de leur conjoint ; ceux-ci représentent environ 30% des dons vivants.
- En cas de conflit relationnel ou de chantage affectif, le don vivant est plus restreint.
- Longue distance géographique avec la famille

Santé mentale

Bien que ce ne soit pas un facteur d'exclusion à la transplantation rénale par don vivant, certaines maladies psychiatriques peuvent en être des barrières.

- Démotivation, passivité : difficulté dans la recherche de donneur
- Altération de capacité de discernement : impossibilité d'assurer la compliance à long terme et la stabilité du suivi

Régions

En Suisse, les sept centres de transplantations sont indépendants les uns des autres. Ceci se traduit par une variabilité interrégionale dans la prise en charge.

- Transplantation dans un couple ABO incompatible n'est pas effectuée dans tous les hôpitaux
- Appréciation des équipes varient selon les centres
- Évaluation des paires donneur/receveur peut différer

TRANSPLANTATION PAR DON VIVANT

SOLUTIONS

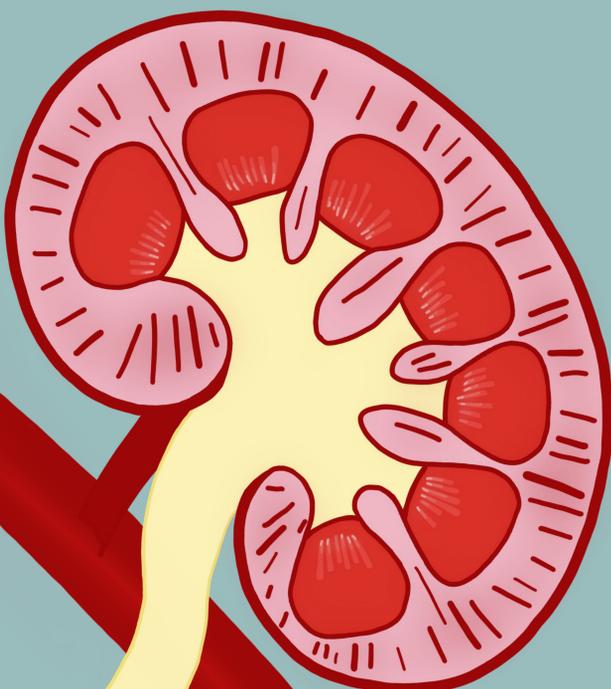
Le message clé est « former et informer » :

Informer via les médias et par l'éducation dans les écoles afin de sensibiliser la population sur le sujet permettrait de :

- Augmenter la littératie en santé ainsi que l'investissement du patient et de son entourage dans la prise en charge
- Faciliter la discussion du don vivant au sein de l'entourage du patient

Former le corps médical actif dans la transplantation sur la façon d'introduire la question du don vivant, autant avec le patient qu'avec son entourage.

Il est aussi nécessaire de favoriser le programme du don croisé, ceci contribuerait à offrir une chance supplémentaire aux paires incompatibles.



1. Achermann R, Koller M, De Geest S, Hadaya K, Miller TF, Huynh-Do U, et al. Demographic, psychosocial and health disparities between living and deceased renal allograft recipients in Switzerland. Swiss Med Wkly [Internet]. 12 août 2021 [cité 29 juin 2022]; Disponible sur: <https://doi.emh.ch/smw.2021.20532>
2. Wu DA, Robb ML, Watson CJE, Forsythe JLR, Tomson CRV, Cairns J, et al. Barriers to living donor kidney transplantation in the United Kingdom: a national observational study. Nephrology Dialysis Transplantation. mai 2017;32(5):890-900.
3. Rodrigue JR, Kazley AS, Mandelbrot DA, Hays R, LaPointe Rudow D, Baliga P. Living Donor Kidney Transplantation: Overcoming Disparities in Live Kidney Donation in the US—Recommendations from a Consensus Conference. CJASN. 4 sept 2015;10(9):1687-95.
4. Pouliquen V. Inégalités sociales de santé en transplantation rénale. :131.