

Analyse présentée par question

Analyse effectuée sur l'ensemble des questionnaires validés.

Projet : Recommandations d'aide à la pratique clinique pour le don du vivant de rein

Questionnaire : Aide à la pratique clinique pour le don du vivant de rein

CR réalisé à partir des réponses de type :

Organisme :

Spécialité : Aucun

Fonction : Aucun

Profession : Aucun

Statut : Aucun

Expert	Date de validation
Expert 1	01/06/2023
Expert 2	24/05/2023
Expert 3	23/05/2023
Expert 4	21/05/2023
Expert 5	18/05/2023
Expert 6	21/05/2023
Expert 7	06/05/2023
Expert 8	11/05/2023
Expert 9	31/05/2023
Expert 10	21/05/2023
Expert 11	29/05/2023
Expert 12	31/05/2023
Expert 13	09/05/2023
Expert 14	31/05/2023
Expert 15	23/05/2023
Expert 16	03/05/2023
Expert 17	16/05/2023
Expert 18	03/05/2023
Expert 19	16/05/2023
Expert 20	21/05/2023
Expert 21	22/05/2023
Expert 22	15/05/2023
Expert 23	31/05/2023

Expert 24	16/05/2023
Expert 25	03/06/2023
Expert 26	24/05/2023
Expert 27	31/05/2023
Expert 28	16/05/2023
Expert 29	20/05/2023
Expert 30	31/05/2023
Expert 31	07/06/2023
Expert 32	17/05/2023
Expert 33	11/05/2023
Expert 34	31/05/2023
Expert 35	17/05/2023
Expert 36	22/05/2023
Expert 37	24/05/2023
Expert 38	14/05/2023
Expert 39	17/05/2023
Expert 40	07/06/2023
Expert 41	31/05/2023
Expert 42	11/05/2023
Expert 43	30/05/2023
Expert 44	26/04/2023
Expert 45	06/06/2023
Expert 46	15/05/2023
Expert 47	31/05/2023
Expert 48	31/05/2023
Expert 49	24/04/2023
Expert 50	04/06/2023
Expert 51	12/05/2023
Expert 52	12/05/2023
Expert 53	11/05/2023
Expert 54	22/05/2023
Expert 55	02/06/2023
Expert 56	15/05/2023
Expert 57	18/05/2023
Expert 58	31/05/2023
Expert 59	17/05/2023
Expert 60	23/04/2023
Expert 61	11/05/2023
Expert 62	23/05/2023
Expert 63	21/05/2023

Madame, Monsieur Nous vous remercions d'avoir accepté de participer au Groupe de lecture relatif aux « Recommandations d'aide à la pratique clinique pour le don du vivant de rein » de l'Agence de la biomédecine.

Votre mission consiste : à lire le texte des recommandations et l'argumentaire. La synthèse des recommandations est jointe dans un document séparé pour une vision globale, à donner un avis sur la qualité de l'argumentaire par commentaires libres, et si besoin en précisant les données de la littérature qui n'ont pas été prises en compte (dans ce cas, merci de transmettre les références ou articles qu'il conviendrait de prendre en compte), à donner un avis sur la lisibilité, la faisabilité et l'applicabilité des recommandations en cotant chaque proposition de recommandations à l'aide de l'échelle de cotation et en apportant des arguments complémentaires ou contradictoires (sous forme de commentaires libres) reposant si possible sur la littérature, et sur votre expertise lorsque la littérature est insuffisante ou inexistante. Pour la phase de cotation, en regard de chaque proposition du questionnaire est placée une échelle numérique discontinue graduée de « 1 » à « 9 ». La cotation doit être fondée sur les données de la littérature et votre expérience dans le domaine abordé. La valeur « 1 » signifie que la proposition n'est pas du tout conforme aux données actuelles de la littérature et que vous êtes en désaccord total avec la proposition, La valeur « 9 » signifie que la proposition est tout à fait conforme aux données actuelles de la littérature et que vous êtes totalement d'accord avec la proposition, Les valeurs comprises entre « 2 » et « 8 » traduisent les situations intermédiaires possibles, La valeur « 5 » correspond à votre indécision. Nous vous demandons d'accompagner d'un commentaire toutes les propositions pour lesquelles vous le jugez nécessaire et obligatoirement pour toute note < 5 ; Il est important d'éviter les données manquantes : si vous êtes indécis, il est préférable de coter « 5 » plutôt que de ne pas répondre, ou encore de signaler que la question est hors de votre champ de compétences « Je ne peux pas répondre ». Nous attirons votre attention sur le fait que seules les versions finales des documents seront diffusées. Celles-ci pourront être modifiées par rapport à celles que nous vous transmettons. De ce fait, nous vous remercions de respecter toute confidentialité et de ne pas diffuser ces documents. La date limite de réponse à ce questionnaire est fixée au 23 mai 2023 délai de rigueur. Nous vous remercions de votre collaboration à ce projet et restons à votre disposition pour toute information complémentaire ou question technique. Docteur Myriam PASTURAL Agence de la biomédecine P/o Comité d'organisation : Dr Marie-Alice Macher, Pr Maryvonne Hourmant, Pr Olivier Bastien, Dr Laurent Durin, Pr Bruno Moulin, Pr Gilles Blancho, Dr Myriam Pastural. Vos contacts Contacts Agence de la biomédecine : Ingénieur qualité, Pôle Sécurité Qualité : GRELIER Séverine 01 55 93 64 22 severine.grelier@biomedecine.fr Assistante DPGOT : SEKOURI Soraya, 01 55 93 65 59 soraya.sekouri@biomedecine.fr Contact HAS en cas de difficultés de connexion ou d'utilisation du logiciel GR@AL : Assistante HAS : PRAIZOVIC Sladana, 01 55 93 71 63 s.praizovic@has-sante.fr

2. Aspects juridiques, réglementaires et sociétaux

2.1 Encadrement juridique du prélèvement d'organe d'un donneur vivant

Proposition 1

Le cadre législatif a évolué depuis les premières lois de bioéthique de 1994.

Le cercle des donneurs vivants autorisés est limité :

au père, à la mère, aux frères ou sœurs, aux fils ou filles, aux grands-parents, aux oncles ou tantes, aux cousins germains et cousines germaines ;

au conjoint du père ou de la mère du receveur ;
 au conjoint, à une personne apportant la preuve d'une vie commune depuis au moins deux ans avec le receveur ;
 à toute personne apportant la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur.

La loi de 2011, puis celle de 2021, permettent un programme de don croisé entre plusieurs paires donneur-receveur incompatibles. Les liens qui unissent donneur et receveur au sein d'une paire engagée pour le don croisé sont les mêmes que dans le don du vivant compatible.

Le don du vivant devient anonyme dans le cadre d'un don croisé.

La loi de 2021 autorise le recours à un donneur décédé pour augmenter les possibilités d'appariement entre les donneurs et les receveurs engagés dans un don croisé et en substitution au prélèvement de l'un des donneurs vivants.

Le don altruiste n'est pas autorisé en France.

Le don du vivant n'est pas autorisé sur une personne mineure ou majeure faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne.

Avez-vous des commentaires sur la présentation de l'encadrement juridique ?

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Moyenne : 1.86

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	9	53

Expert	Commentaires
Expert 2	Le cercle des donneurs vivants est autorisés est limité au conjoint du père (Homme et femme) ou de la mère (homme ou femme) ?
Expert 8	Non, c'est très clair Mais j'ai toujours pensé que le maintien de l'anonymat strict dans le cadre des dons croisés rendait la procédure très complexe. Par exemple, impossible d'envisager 2 greffes croisées sur le même site.
Expert 15	Une formulation plus ouverte pourrait être retenue : « le don du vivant est possible pour... » On préfère en général la terminologie "don non dirigé" à "don altruiste".
Expert 21	Plutôt que de parler d'emblée de limitation, on pourrait dire : "Les donneurs vivants autorisés sont : le père, la mère" Le mot altruiste a une connotation parfois mal interprétée, "don non dirigé" semble plus adapté.
Expert 22	Je ne suis pas français
Expert 23	La question est hors de votre champ de compétences « Je ne peux pas répondre ».
Expert 29	Concernant le don croisé : Le recours à un donneur décédé en substitution au prélèvement de l'un des donneurs vivants n'est pas très clair: - est-ce que c'est dans le cas où un des DV se désiste? - les run se font 1 x/mois, comment un donneur décédé peut être éligible en substitution? - est-ce que c'est quand un donneur d'une paire est "matché" dans un run que son receveur n'a pas de DV et dans ce cas, ce dernier sera greffé avec un donneur décédé? Si oui, le donneur fera le don avant son receveur, dans quel délai max son receveur sera -t-il greffé avec un donneur décédé? - y a-t-il un pré run pour les receveurs inscrits en don croisé, à chaque fois qu'il y a un donneur décédé pour permettre d'augmenter les possibilités d'appariement? - à l'ère des réseaux sociaux, l'anonymat des dons croisés reste très fragile, comment s'assurer que les paires ne se recherchent pas? - quand une paire de notre centre est choisie dans un run, quels éléments peuvent être expliqués sans compromettre l'anonymat : âge? fumeur? - l'appariement en âge n'est pas précisé entre les paires
Expert 33	pourquoi écrire le cercle des donneurs vivant est "limité" pourquoi pas simplement le cercle ... est : le mot "limité" apporte une réduction, on pourrait écrire "les personnes pouvant être donneur d'organe de leur vivant sont" et ajouter "majeur"

Expert 41	même si on sait de quoi il s'agit, la phrase "La loi de 2021 autorise le recours à un donneur décédé pour augmenter les possibilités d'appariement entre les donneurs et les receveurs engagés dans un don croisé et en substitution au prélèvement de l'un des donneurs vivants." n'est pas parfaitement claire. A illustrer par un exemple ou un schéma ? ou à reformuler ?
Expert 42	Remplacer le terme "don altruiste" par "don du vivant non-dirigé". On peut parler en revanche de donneur altruiste La phrase: "le don altruiste n'est pas autorisé en France" pourrait être remplacée par "En dehors du cadre du don croisé, le don du vivant non-dirigé (donneur "altruiste") n'est pas autorisé en France. CF définition du conseil de l'Europe Resolution CM/Res(2008)6
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 57	L'expression indiquant que "Le don du vivant n'est pas autorisé sur une personne mineure ou majeure faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne" laisse penser que le don du vivant de personne mineure est possible. Cependant, il me semble qu'il manque les précisions relatives à l'encadrement de ce don. Le lecteur ne trouve pas le cheminement d'un donneur mineur l'argumentaire pourrait peut-être préciser ce point?
Expert 60	Ci-dessus, il est dt: Le don du vivant n'est pas autorisé sur une personne mineure Mais plus loin dans le texte paragraphe 24.2 , il est écrit (donneur enfant par exemple): La question est: un enfant peut il etre donneur d'organe par exemple pour un frere ou une soeur, notamment pour le foie

2.2 Le comité d'experts pour le donneur vivant

Proposition 2

Un comité d'experts dit « comité donneur vivant » s'assure que le donneur a reçu et compris l'information sur la procédure, ses risques potentiels et ses conséquences éventuelles.

Le donneur saisit le tribunal judiciaire dans le ressort duquel se situe soit l'établissement de santé où le prélèvement est envisagé, soit l'établissement de santé où le receveur est hospitalisé, soit, si le donneur réside en France, son lieu de résidence.

Le comité d'experts délivre l'autorisation ou non du prélèvement, en dehors d'un lien de « parent à enfant », postérieurement à l'expression du consentement du donneur devant le président du tribunal judiciaire ou le magistrat désigné par lui. La décision du comité donneur vivant n'est pas motivée.

Avez-vous des commentaires sur le comité d'experts ?

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Moyenne : 1.88

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	8	54

Expert	Commentaires
Expert 2	1) Comment fait-il pour saisir le tribunal - Ne peut-on pas faciliter la démarche du donneur ? Comment intégrer les donneurs dont le niveau « intellectuel » ne leur permet pas de faire des démarches administratives. Trop compliquées pour eux. (aide d'un travailleur social pour les démarches) 2)A aucun moment dans le processus il est question d'une temporalité minimum. Est-il possible de laisser un temps de réflexion au donneur ? Sauf urgence. Ce temps de réflexion est peut-être déjà intégré dans le processus 3) Le consentement est révocable sans forme et à tout moment. Oui mais comment ? Lettre, oralement et vers qui, boite vocale, mail ;
Expert 8	Pas sur le comité d'expert mais sur le Magistrat qui pour moi "recueille solennellement le consentement du donneur" en représentant la Société. Dans ma région, un DV vient de s'exprimer dans la presse en expliquant que le Président du TGI lui avait fait "signer une décharge" au cas où les choses se passeraient mal (!!)
Expert 10	dans le paragraphe 4.2.1.1 les étapes incontournables le comité donneurs vivants est placé en étape 3 soit avant le tribunal judiciaire qui lui est placé en étape 4 ces 2 paragraphes sont donc discordants
Expert 14	Il me paraît souhaitable que ce comité intervienne en fin de parcours .
Expert 23	La question est hors de votre champ de compétences « Je ne peux pas répondre ».
Expert 33	pourquoi mélanger le comité donneur vivant et le tribunal ?

<p>Expert 42</p>	<p>Afin de préciser le rôle respectif du CE et du TJ, jil serait souhaitable d'ajouter à la fin de la phrase "Le comité d'experts, postérieurement à l'expression du consentement du donneur devant le président du tribunal judiciaire ou le magistrat désigné par lui" qui s'assure au préalable que le consentement est libre et éclairé et que le don est conforme aux conditions prévues. (CF code de la santé publique https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006171022)</p>
<p>Expert 44</p>	<p>Il me paraît difficile pour le donneur de saisir LUI-MEME le tribunal. Dans le suivi préopératoire il serait préférable que ce soit le coordinateur qui s'en occupe (connaissance de la procédure, date limite). Est-il vraiment nécessaire que cette autorisation du comité d'experts se fasse APRES le passage au tribunal. L'inverse me paraît préférable. Si l'avis est négatif le passage au tribunal ne s'impose plus. Si c'est l'inverse, beaucoup de temps perdu.</p>
<p>Expert 52</p>	<p>En cas d'indisponibilité d'un expert il n'est pas fait mention d'un éventuel remplacement</p>
<p>Expert 53</p>	<p>Est-ce au donneur de saisir le tribunal ou à l'équipe de greffe? S'agissant d'un don de parent à enfant, préciser que le donneur doit être reçu par le comité donneur vivant même si celui-ci ne peut pas s'opposer au don</p>

2.3 La neutralité financière

Proposition 3

Le principe de gratuité du don a pour corollaire le principe de neutralité financière pour le donneur : tous les frais engagés dans le cadre d'un processus de don doivent lui être remboursés et il ne doit pas subir de perte de revenus du fait de son don.

En pratique, le donneur bénéficie de deux types de prise en charge financière.

Pour les frais médicaux, avec exonération du ticket modérateur dont le forfait journalier en cas d'hospitalisation. Les frais médicaux sont relatifs aux examens et soins qui précèdent ou suivent le prélèvement, y compris ceux engendrés par l'expression du consentement du donneur.

Pour les frais non médicaux : frais de transport, frais d'hébergement, perte de rémunération. Ces frais doivent être pris en charge par l'établissement de santé préleveur sur présentation de justificatifs. Ces frais peuvent également concerner un accompagnant si l'état du donneur le nécessite.

La prise en charge financière du donneur est assurée même si le parcours du donneur n'aboutit pas in fine à la néphrectomie pour don.

Après le don, la prise en charge financière du suivi de tous les aspects relatifs au don est assurée à vie (bilans systématiques, complications, etc.).

Avez-vous des commentaires ?

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Moyenne : 1.78

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	14	48

Expert	Commentaires
Expert 2	Je suppose que d'un point de vue pratique, le donneur potentiel aura un interlocuteur identifié a qui remettre les factures non médicales dès le début du processus.
Expert 3	Pour la perte de rémunération comment s'assurer qu'il n'y aura pas de conséquences pour le donneur sur la carrière ou son évolution de la part de ou des employeurs au delà du court terme en cas d'arrêts de travail répétitifs Cela peut être un frein ?
Expert 8	Mon expérience personnelle (néphrologue d'un ESPIC) est que la prise en charge des frais médicaux pour le bilan initial DV se fait selon le droit commun sans exonération du TM. Impossible à faire comprendre cet élément réglementaire par les collègues d'imagerie ou de biologie. Au final le donneur est tout de même remboursé par CPAM + mutuelle
Expert 14	Pour la mise en application de la neutralité financière pour les salariés les solutions sont simples à mettre en œuvre . ce n'est pas le cas des non salariés: commerçants, agriculteurs, auto-entrepreneurs, professions libérales, nouvelle création d'entreprise

	<p>qui doivent prendre un remplaçant ou arrêter leur activité d'où une perte de revenu plus difficilement chiffrable et pourtant réelle.</p> <p>Leur couverture sociale et de prévoyance peut être parfois inexistante ou incomplète.</p> <p>Pourraient-ils choisir une couverture de prévoyance mutualisée sans surcoût souscrite en début de parcours de don pour la récupération des arrêts de travail et d'hospitalisation et même avec une assurance décès pour la protection de leur famille ?</p> <p>Est ce que l'hôpital fait appel à un expert comptable pour une aide à l'estimation de cette perte financière potentielle ?</p>
Expert 15	<p>Quid des dépassements d'honoraires, qui sont fréquemment rencontrés par les donneurs lorsque tout ou partie du bilan est fait en ville ?</p> <p>En pratique, il est fréquent que les donneurs rencontrent des difficultés à être correctement indemnisés par l'hôpital. Il serait utile de faire figurer dans le document les conditions de recours dont ils disposent en cas de difficultés de cet ordre. Un contact à l'AbM qui pourrait assurer le soutien des donneurs et le respect de la neutralité financière ?</p>
Expert 21	<p>En pratique, on rencontre encore trop souvent lors des comités d'experts, des donneurs potentiels qui ont des difficultés à obtenir le remboursements des frais engagés qu'ils soient médicaux (dépassements d'honoraires demandés pour des consultations ou examens réalisés en privé) ou non médicaux (frais de transport, compensation de manque à gagner, en particulier par les indépendants, etc..)</p> <p>La mention d'une procédure claire d'aide par le service juridique/financiers de l'abm serait très utile en cas de difficultés rencontrées par le donneur.</p>
Expert 23	<p>La question est hors de votre champ de compétences « Je ne peux pas répondre ».</p>
Expert 29	<p>la neutralité financière est différente selon les affaires financières des CHU au niveau national. Certains CHU remboursent les frais de bouches et d'autres pas, pourquoi?</p>
Expert 31	<p>intérêt de recommander le recours à l'assistante sociale en cas de situations particulières</p>
Expert 38	<p>Pour le don : Exemple : Pour les donneurs qui habitent à plus de 500 km, ils demandent un transport aller retour du :</p> <p>domicile ---> aéroport en taxi</p> <p>puis transport en avion</p> <p>puis Aéroport ---> hôpital en taxi</p> <p>On leur demande d'avancer les frais afin d'être remboursés après le don et pour certaines personnes, elles n'ont pas les moyens et en plus s'il y a un accompagnant...</p>
Expert 43	<p>Hors champs de compétence</p>
Expert 44	<p>Mon expérience a montré que pour des donneurs ayant des professions indépendantes, la perte de rémunération est difficile à quantifier. D'autre part il me</p>

	<p>semble qu'il y a un plafond de remboursement de rémunération.</p> <p>Enfin, il est parfois difficile en post-opératoire de faire admettre ou justifier le don, et donc une prise en charge. On devrait fournir au donneur (ou info sur sa carte vitale) un document attestant le don.</p>
Expert 45	Certains patients ont des difficultés d'avancer les frais. Y-a-t-il moyen d'y remédier?
Expert 50	<p>Il est nécessaire de prévoir un tarif forfaitaire pour les frais de repas de certains donneurs et éventuellement d'un accompagnant et de l'expliciter.</p> <p>2 exemples</p> <ul style="list-style-type: none"> - le donneur astreint à passer une pleine journée à l'hôpital pour des examens. Le repas du midi devrait lui être remboursé - le donneur séjournant plusieurs jours(maison des parents ou autre) en attente du prélèvement . Nombre de repas pris en charge, quid accompagnant, quel forfait?
Expert 60	Besoin d'une assistante sociale pour gerer les documents administratifs ou demander un passage automatique à 100% + indemnisation du receveur pour simplification des démarches pour le donneur
Expert 61	<p>"y compris ceux engendrés par l'expression du consentement du donneur."</p> <p>je ne comprends pas bien ce segment de phrase, quels sont les frais engendrés par l'expression du consentement?</p>

2.4 L'assurabilité

Proposition 4

Le principe de neutralité financière du donneur vivant a été étendu au domaine de l'assurance par la loi de bioéthique de 2011. En d'autres termes, une compagnie d'assurance ne peut présenter des frais supplémentaires à un contrat du fait que la personne contractante a subi une néphrectomie dans le cadre d'un don du vivant.

Avez-vous des commentaires ?

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Moyenne : 1.89

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui

2	Non
---	-----

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	7	54

Expert	Commentaires
Expert 11	Quels seront les contrôles ? Si le principe est important, il pourrait être utile d'en préciser les modalités.
Expert 14	cette proposition concerne l'avenir du donneur après la néphrectomie (assurance de prêt immobilier ou d'achats divers) : il semble manquer la couverture de prévoyance éventuelle à souscrire au moment du parcours pré-don particulièrement pour les non-salariés mal protégés ou n'ayant pas la possibilité de fournir des justificatifs du fait par exemple de la création d'une entreprise ou d'un changement de statut .
Expert 15	La disposition va au-delà : Le principe d'interdiction de discrimination concerne non seulement les surprimes mais aussi les exclusions de couverture. De plus, les assureurs ne doivent pas demander aux donneurs d'éléments justificatifs médicaux en lien avec le don avant la souscription du contrat. https://juridique.defenseurdesdroits.fr/index.php?lvl=notice_display&id=26375
Expert 21	On pourrait préciser là aussi les modalités de recours en cas de non application de la loi et l'assistance possible du service juridique de l'abm. De plus , outre l'interdiction de surprimes, il faut mentionner l'interdiction de tout refus de couverture en raison du don.
Expert 23	La question est hors de votre champ de compétences « Je ne peux pas répondre ».
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 44	Il faudrait avoir un document à présenter aux assurances comme quoi on se dirige vers un don d'organe. Mais cela pose le problème du secret médical auprès des différents intervenants dans les structures d'assurance.
Expert 50	Ni ne peut lui refuser le prêt!
Expert 52	dans la pratique, quels moyens de recours ont les donneurs pour contester un non respect de cette neutralité financière par la compagnie d'assurance. est-ce à l'assurance maladie de défendre le donneur ?

2.5 Les donneurs non-résidents

Proposition 5

Les règles administratives et financières diffèrent selon la situation administrative du donneur.

2.5.1 Donneurs ressortissants d'États de l'Union européenne

Ces donateurs :

peuvent séjourner en France pendant trois mois, sans condition, et au-delà de trois mois s'ils disposent d'une assurance maladie dans leur pays et de ressources suffisantes afin de ne pas devenir une charge pour le système d'assistance sociale en France ;
bénéficient de la coordination des systèmes de sécurité sociale.

2.5.2 Donneurs non-ressortissants d'États de l'Union européenne

Pour ces donateurs, plusieurs questions se posent :

la régularité du séjour en France au-delà de trois mois ou au-delà de la validité du visa lorsqu'il est exigible, s'agissant de personnes de nationalité étrangère ;
la prise en charge des frais, médicaux et non médicaux, s'agissant de personnes qui, venant spécialement en France pour le don, n'y ont pas leur résidence.

Avez-vous des commentaires ?

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Moyenne : 1.80

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	13	49

Expert	Commentaires
Expert 3	Donneurs non-ressortissants d'États de l'Union européenne : situation très fréquente, et difficultés de suivi a long terme, non encadrée
Expert 8	Pour les situations que j'ai eu à connaître pour les DV hors UE, les frais médicaux prévisibles les ont orientés vers un autre pays (Turquie). Situations d'Afrique Sub-Saharienne.
Expert 19	Le point 2.5.2 n'est pas clair. quelles sont les dispositions légales à prendre dans ce cas rare dans mon centre?
Expert 21	2.5.2 "plusieurs questions se posent"...des réponses, des pistes à proposer au donneur ?
Expert 23	La question est hors de votre champ de compétences « Je ne peux pas répondre ».
Expert 30	Compte tenu des questions soulevées par rapport aux donneurs non-ressortissants d'États de l'Union européenne, qui s'occupe de trouver une réponse pour respecter le principe de la "prise en charge financière du suivi de tous les aspects relatifs au don est assurée à vie (bilans systématiques, complications, etc.)" ?
Expert 33	pourquoi des questions se posent ? il n'y a pas de réponses ou bien les médecins qui font la greffe doivent s'assurer d'avoir une réponse à ces questions ?
Expert 38	Le souci que l'on rencontre est celui d'un donneur étranger qui réside chez son receveur : en général pas de souci pour le logement mais gros souci quand le receveur habite loin de l'hôpital, qu'il n'a pas de moyens de transport pour véhiculer son "donneur" qui doit réaliser ses examens pré don sur notre hôpital On nous demande des bons de taxi au nom du receveur (afin que le donneur bénéficie du transport)....
Expert 40	Je ne peux pas répondre.
Expert 41	Faut il apporter des précisions/exemples pour les questions concernant "Donneurs non-ressortissants d'États de l'Union européenne"
Expert 42	La formulation concernant les donneurs vivants hors UE n'est pas claire et se contente de poser les questions. Proposition de reformulation "Pour ces donneurs, plusieurs questions se posent et doivent être résolues en amont - la régularisation du séjour au-delà de la validité du visa lorsqu'il est exigible pour les personnes de nationalité étrangère, habituellement de trois mois - la prise en charge des frais, médicaux et non médicaux dans leur pays d'origine, s'agissant des personnes...."
Expert 43	Hors champs de compétence

Expert 53	<p>Sous réserve des conventions applicables à certains Etats, les étrangers nonrésidents doivent être munis d'un visa. C'est habituellement un visa de court séjour (jusqu'à 3 mois) qui leur est délivré, qui suppose qu'ils puissent également produire une attestation d'accueil, des justificatifs de moyens d'existence en France, des garanties de rapatriement et un justificatif de prise en charge, par un opérateur d'assurance agréé, des dépenses médicales et hospitalières, y compris d'aide sociale, résultant de soins qu'ils pourraient engager en France, sans lien avec le don.</p> <p>Toutefois, et en dépit des efforts faits par les équipes médicales, la durée de trois mois est parfois insuffisante</p> <p>En PJ l'avis du Conseil d'Orientation concernant le cas des non-résidents</p>
Expert 57	<p>L'argumentaire p21 partie 2.5 précise : "Il est de la responsabilité des équipes françaises qui prennent en charge ces donneurs vivants d'organiser les conditions de contrôle qui garantissent l'effectivité des règles fixées".</p> <p>On ne comprend pas les moyens dont dispose l'équipe médicale pour s'assurer de l'application des principes éthiques et légaux.</p> <p>La responsabilité est centrée sur l'équipe médicale, mais il n'est pas précisé la manière nécessaire et suffisante pour elle de remplir cette responsabilité. Il manque au moins un résumé de la conduite à tenir en pratique ?</p>
Expert 58	<p>La partie "Donneurs non ressortissants d'Etats de l'Union Européenne" me semble peu claire. Est-ce possible de préciser davantage ces difficultés?</p>
Expert 61	<p>pour les donneurs hors union europeenne, on ne mets que des questions et pas de réponse?</p> <p>sont ils bien pris en charge pour le don et regularisés 3 mois?</p>

2.6 Qualification des donneurs vivants vis-à-vis d'un risque de transmission au receveur et transplantations dérogatoires pour le VIH, le VHB et le VHC

Proposition 6

Le bilan de sécurité sanitaire avant un don de rein du vivant comprend les tests suivants :

ECBU

Combiné VIH (antigénémie P24 et sérologie VIH-1 et VIH-2) et détection du génome viral (DGV) du VIH

Sérologies HTLV-1 et HTLV-2 (contre-indication au don en cas de positivité)

Sérologie VHC et DGV VHC

Ag HBs, Ac anti-HBc, Ac anti-HBs, DGV VHB

Sérologie syphilis, TPHA (pas de contre-indication au don si le receveur est traité et un suivi sérologique est assuré)

Sérologie toxoplasmose

Sérologie CMV

Sérologie EBV

En cas de virus dit émergent, tel que le SARS-CoV-2, il convient, en période épidémique, de suivre les recommandations du Haut Conseil de la santé publique (HCSP).

La sérologie VHE n'est pas obligatoire, mais un dépistage ciblé ou systématique est en cours de discussion par le HCSP.

Les greffes « dérogatoires » pour le VIH, le VHB et le VHC

Une telle greffe ne peut être pratiquée que si le pronostic vital du patient est engagé et lorsque les alternatives thérapeutiques deviennent inappropriées, de sorte que l'attente d'un autre greffon que celui proposé dans le contexte dérogatoire est préjudiciable à la survie du receveur.

Le donneur potentiel doit être informé des risques spécifiques à ce don et donne son consentement à la divulgation au receveur d'informations médicales le concernant vis-à-vis de son statut immunitaire au regard du virus concerné.

Le receveur doit être informé tant sur les bénéfices et risques attendus que sur les thérapeutiques qui peuvent être proposées et les contraintes liées au suivi spécifique. Cette information doit être documentée dans le dossier médical et le consentement du receveur est un prérequis.

Avez-vous des commentaires ?

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Moyenne : 1.92

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	5	57

Expert	Commentaires
Expert 10	dans l'argumentaire paragraphe 2.6.3 il est dit que la détection du génome du SARSCOV2 par RT PCR est obligatoire au moment de la consultation d'anesthésie quelle est la source de cette affirmation ? cela ne figure pas dans le texte du HCSP actualisation du 30/12/2022.
Expert 23	La question est hors de votre champ de compétences « Je ne peux pas répondre ».
Expert 35	Sérologie HHV8 à discuter selon prévalence ? Cancers (Basel). 2021 Nov 14;13(22):5692. doi: 10.3390/cancers13225692. Transplantation . 2005 Dec 27;80(12):1699-704. doi:10.1097/01.tp.0000187864.65522.10.
Expert 40	Je ne peux pas répondre.
Expert 42	Pour les virus émergents comme le SARS-CoV-2, d'autres instances que le HCSP rédigent des recommandations: Ex le COVARIS, L'ABM, les Sociétés Savantes.
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 48	greffe derogatoire pour vih (cf paragraphe suivant) et vhc uniquement sur receveur vih+ ou vhc+ respectivement concernant le vhb et si receveur d accord et vacciné de façon efficace contre le vhb greffe possible si adn viral b du donneur negatif et si ac anti hbs + ac anti hbc + sans ac anti hbe (contact ancien avec le vhb sans infection chronique) m^me règles qu en donneur décédé
Expert 60	Dépistage du bK ? (Quantiferon) surtout si donneur d'origine étrangere non européenne ou si ATCD de BK

VIH-1 ou VIH-2

Proposition 7

Le don de rein de donneurs porteurs de marqueurs du VIH (VIH positif) sous traitement antirétroviral stable et ayant une charge virale pour le VIH indétectable depuis au moins douze mois peut être envisagé au bénéfice de receveurs vivant eux-mêmes avec le VIH (VIH positif).

Une évaluation au cas par cas des dossiers médicaux des donneurs vivants VIH positif sera réalisée par un collègue d'experts spécifique placé auprès de l'Agence de la biomédecine.

Le cas particulier des donneurs co-infectés par le VIH et le VHC est possible si la PCR VHC est négative depuis plus de 6 mois ou si la date de traitement éradiquant le virus VHC est connue et ancienne.

La détection par sérologie HHV-8 est obligatoire pour le donneur vivant et le receveur.

Avez-vous des commentaires ?

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Moyenne : 2.00

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	0	62

Expert	Commentaires
Expert 8	Situations exceptionnelles
Expert 23	La question est hors de votre champ de compétences « Je ne peux pas répondre ».
Expert 40	Je ne peux pas répondre.
Expert 43	Hors champs de compétence

Virus de l'hépatite B

Proposition 8

Si Ag HBs et ou DGV VHB positifs : les 2 tests doivent être réalisés et la présence d'un des 2 marqueurs est une contre-indication au don de rein du vivant.

Dans le cas d'une découverte fortuite d'une charge virale faible sans hépatopathie sous-jacente ni co-infection avec le VHD ou le VHC, un traitement transitoire du donneur peut être envisagé, dans le seul but du don de rein et l'obtention d'une charge virale négative, sous le contrôle et la surveillance d'un hépatologue ou d'un infectiologue.

Si Ac anti-HBc positifs isolés sans réplication virale (Ac anti-HBs négatifs, Ag HBs négatif, DGV VHB négatif) : il existe une dérogation à l'interdiction de greffer, quel que soit le profil sérologique du receveur, y compris ceux dits naïfs (sérologie VHB négative).

Le receveur bénéficie d'une surveillance spécifique : dépistage du DGV VHB et de l'Ag HBs au moins pendant un an après la transplantation.

Une sérothèque donneur-receveur doit être réalisée.

Si Ac anti-HBc et Ac anti-HBs positifs, Ag HBs négatif (profil d'infection ancienne et guérie) : ce cas est désormais hors dispositif dérogatoire et le don de rein peut être pratiqué quel que soit le profil sérologique du receveur.

Avez-vous des commentaires ?

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Moyenne : 1.97

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	2	60

Expert	Commentaires
Expert 23	La question est hors de votre champ de compétences « Je ne peux pas répondre ».
Expert 40	Je ne peux pas répondre.
Expert 41	Corriger VHD dans "hépatopathie sous-jacente ni co-infection avec le VHD"
Expert 43	Hors champs de compétence

Expert 48	<p>ne pas autoriser le don à partir d'un donneur ag hbs + m^{me} si dna viral b négatif chez un receveur non vacciné de façon efficace</p> <p>il s'agit de don de rein pour lequel des alternatives existent : épuration extrarénale et donneur décédé</p> <p>se discute autorisation uniquement de donneur vivant compatible sur le plan hla alors que FAG très bas et/ou urgence abord vasculaire dûment documentée mais très peu d'accès à la greffe donneur décédé</p>
-----------	--

Virus de l'hépatite C

Proposition 9

Le bilan du donneur s'attachera à éliminer toute hépatopathie.

Il comprend une échographie hépatique, un fibrotest, un bilan biologique complet comprenant le bilan hépatique, le bilan d'hémostase, le dosage de l'alphaFP.

Le score Métavir d'évaluation de la fibrose hépatique apprécié histologiquement ou par toute autre méthode validée non invasive doit être strictement inférieur à F2.

Il est nécessaire de demander l'avis favorable du collège d'experts spécifique avant la greffe. Le cadre réglementaire précise les modalités d'appariement virologique donneur-receveur.

Confirmation de la guérison (DGV VHC négatif au-delà de trois mois après l'arrêt d'un traitement antiviral ou témoignant d'une guérison spontanée documentée) : le receveur peut être greffé quel que soit son statut sérologique et virémique.

En l'absence de confirmation de guérison (en cours de traitement ou délai inférieur à trois mois depuis l'arrêt du traitement) et si le DGV VHC est négatif avant prélèvement : seuls les receveurs anti-VHC positifs peuvent être greffés.

Avez-vous des commentaires ?

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	1	61

Expert	Commentaires
Expert 23	La question est hors de votre champ de compétences « Je ne peux pas répondre ».
Expert 40	Je ne peux pas répondre.
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 48	compte tenu du traitement antiviral très efficace exiger guérison de l'infection vhc depuis au moins 6 mois pour autoriser le don

Contextes particuliers (donneurs étrangers, voyages, foyers épidémiques...)

Proposition 10

Deux catégories d'agents transmissibles seront recherchées :

les agents liés aux voyages et déplacements : paludisme, maladie de Chagas, chikungunya, dengue, rage, virus Zika, virus du Nil occidental (West Nile Virus),
 les agents liés à un contexte particulier (géographie, environnement ou habitus : fièvre Q, hépatite E, grippe, bilharziose...).

La recherche de ces infections est réalisée soit par les laboratoires de biologie médicale des hôpitaux s'ils disposent de tests validés avec un marquage CE, soit par le centre national de référence (CNR) du pathogène concerné.

Pour un avis spécialisé sur le résultat des tests ou une confirmation (cas des arboviroses), consulter le CNR du pathogène concerné.

Pour consulter les recommandations émises sur un pathogène :

site du HCSP (www.hcsp.fr) ;
 portail professionnel de l'Agence de la biomédecine (www.sipg.sante.fr), dans les « alertes sanitaires » ;
 en complément ou en l'absence d'avis émis par le HCSP : sites de l'ECDC ou de l'US-CDC, voire de l'OMS.

Avez-vous des commentaires ?

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Moyenne : 1.99

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	1	61

Expert	Commentaires
Expert 3	les agents liés aux voyages et déplacements : paludisme, maladie de Chagas, chikungunya, dengue : des cas loin d'être sporadique apparaissent en France indépendamment des voyages à l'étranger Ne faut 'il pas le prendre en compte ?
Expert 23	La question est hors de votre champ de compétences « Je ne peux pas répondre ».
Expert 40	Je ne peux pas répondre.
Expert 43	Hors champs de compétence

2.7 Le dispositif de biovigilance

Proposition 11

Les incidents graves et les effets indésirables inattendus définis à l'article R2142-40 du code de la santé publique doivent être déclarés à l'Agence de la biomédecine par le correspondant local de biovigilance ou son suppléant, sans délai, via l'application de télédéclaration dédiée hébergée sur le portail de l'Agence de la biomédecine.

Si un événement survient et qu'il répond par l'affirmative aux deux questions suivantes, alors il s'agit d'un effet indésirable :

S'agit-il de la survenue d'une réaction nocive ?
Est-elle possiblement liée à l'acte de prélèvement ?

Si un effet indésirable répond par l'affirmative à l'une au moins des quatre questions suivantes, alors il s'agit d'un effet indésirable grave ou d'un effet indésirable inattendu :

A-t-il entraîné le décès ou mis la vie en danger du donneur ou du patient ?
A-t-il entraîné une invalidité ou une incapacité du donneur ou du patient ?
A-t-il provoqué ou prolongé une hospitalisation ou tout autre état morbide ?
Est-il inattendu compte tenu de l'état de santé du donneur ou du patient impliqué ?

Il faut les déclarer sans délai.

Avez-vous des commentaires ?

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Moyenne : 1.94

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	4	58

Expert	Commentaires
Expert 23	La question est hors de votre champ de compétences « Je ne peux pas répondre ».
Expert 31	intérêt de préciser d'emblée que "les incidents graves et effets inattendus" CHEZ LE DONNEUR
Expert 33	que signifie une réaction nocive ?
Expert 41	"réaction nocive" est bien l'expression consacrée dans ce contexte ?
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 57	La recommandation concerne les professionnels. Cependant, y aurait-il un intérêt à promouvoir auprès des patients le portail de déclarations des événements indésirables, puisque la déclaration est accessible aux patients. Cela permettrait peut-être de recueillir des signaux notamment de pharmacovigilance qu'il serait pertinent de considérer et peut-être d'autres alertes concernant l'organisation de la prise en charge

3. Aspects éthiques

Proposition 12

Les principes généraux de la loi de bioéthique concernant le don du vivant sont les suivants :

Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui.

Le consentement de la personne doit être libre et éclairé. Il est révoquant à tout moment.

Le don est gratuit, conséquence du principe d'indisponibilité et de non-patrimonialité du corps humain.

La reformulation en des termes appropriés, clairs, précis et compréhensibles par le donneur selon son niveau de connaissance est l'enjeu de la réassurance. La reformulation doit répondre aux règles de « littératie en santé ». C'est le libre consentement du donneur qui doit être recherché, ainsi que l'absence de risque psychologique induit par le don.

L'acceptation ou le refus du don de rein du vivant par une équipe de transplantation doit être discutée en réunion collégiale, motivée et tracée dans le dossier et, enfin, explicitée au donneur. La relation médecin-malade doit reposer sur la confiance et la codécision.

La recherche de l'équité d'accès à l'information et aux équipes de prélèvement et de greffe doit être poursuivie sur l'ensemble du territoire et l'ensemble des classes sociales.

En cas de difficulté, l'accès à un second avis par une équipe de prélèvement et de greffe, experte dans un domaine médical ou chirurgical, doit être facilité et nécessite une information loyale envers le donneur.

Une information sur le don croisé doit être donnée à tous les couples donneur-receveur dits incompatibles, de façon à asseoir une codécision libre et éclairée.

Le risque d'un manque de suivi post-don, lorsque le donneur réside dans un pays où n'existe pas de système d'assurance maladie et où les structures de soins sont défailiantes, doit être pris en considération par les équipes de transplantation.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.36

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	2	3	11	38	5

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	1.61	90.32	8.06

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.75	98.25

Expert	Commentaires
Expert 7	La mention de "l'absence de risque psychologique" est bien sûr erronée, il y aura toujours un risque. Il faut "tendre vers un risque quasi nul", ou "le plus faible possible".
Expert 8	Le donneur qui est vu séparément doit avoir la garantie qu'une rétractation de sa part à tout moment pourra être traduite en CI médicale par le néphrologue. Après 2 exemples (anciens) de familles brisées par une rétractation du DV, j'ai toujours pratiqué comme cela et je pense que cela introduit un élément de confiance secrète indispensable.
Expert 14	il est parfois souhaitable que le donneur vivant puisse se faire accompagner par un proche facilitateur
Expert 15	On parle de "prise de décision partagée" et non de "codécision". "La relation médecin-malade doit reposer sur la confiance et la codécision" est une injonction. La confiance ne se décrète pas. L'accès à un second avis doit être systématiquement proposé et organisé "en cas de difficulté". Quelles sont les "règles" de la littératie en santé ??? La "reformulation" n'est pas la seule option pour permettre la bonne compréhension du donneur. Pour les couples incompatibles, l'information systématique doit concerner le don croisés ET les techniques de désimmunisation, ainsi que leurs avantages et inconvénients respectifs. Le risque d'un manque de suivi post don concerne aussi les équipes du territoire national.
Expert 17	« l'absence de risque psychologique induit par le don » : Ce point est complexe et difficilement évaluable. Cela laisserait entendre que le don n'induirait pas de risques/conséquences psychologiques, or les études et la pratique démontrent le contraire. Il semblerait plus judicieux de dire « réduction de risque psychologiques induits par le don ».
Expert 19	L'acceptation ou le refus du don ne sont pas systématiquement discutés mais en cas de difficultés médicale, psychologique, sociale...c'est le cas en réunion pluridisciplinaire pre greffe. cela parait plus compatible avec la pratique.
Expert 20	Le risque d'un manque de suivi post-don, lorsque le donneur réside dans un pays où n'existe pas de système d'assurance maladie devrait selon moi être une contre indication au don
Expert 21	"à tous les couples donneur-receveur dits incompatibles," ajouter "parallèlement aux possibilités de désimmunisation avec les avantages et inconvénients des deux propositions."

	Le second avis doit être systématiquement proposé ET facilité en cas de difficulté ou refus du don par une équipe.
Expert 27	compte tenu de l'avancée du programme du don croisé, est-il indispensable de l'indiquer pour asseoir une décision?
Expert 31	Habituellement difficultés de compréhension du don croisé
Expert 40	L'évaluation et la prise en compte d'éléments de vulnérabilité chez le donneur doivent être appréciées de façon collégiale et pluridisciplinaire.
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 58	Est-il possible de mettre certains éléments en gras pour en faciliter la lecture rapide et faciliter la mémorisation?

4. Parcours et information

4.1 L'information au patient atteint de maladie rénale chronique (MRC)

Proposition 13

L'information concernant la transplantation rénale à partir d'un donneur vivant doit être anticipée et spécifique.

Tous les patients atteints d'une MRC évolutive de stade 4 pour lesquels les professionnels anticipent un besoin de suppléance ou un débit de filtration glomérulaire (DFG) inférieur à 20 ml par min pour 1,73 m² dans les 12 à 18 prochains mois doivent être informés sur l'ensemble des traitements de suppléance et le traitement conservateur.

L'information en vue d'une transplantation rénale préemptive avec donneur vivant doit être délivrée au moins 18 mois avant une suppléance.

Une vigilance doit être apportée aux déterminants sociaux qui impactent l'accès à une transplantation avec donneur vivant (âge, genre, niveau d'éducation et précarité) afin d'offrir un accès équitable à l'ensemble des patients.

Si le patient est en dialyse, notamment dans les 3 premiers mois, s'assurer qu'il est informé des possibilités de transplantation rénale, avec donneur vivant ou décédé, et qu'il a compris si celle-ci constitue pour lui une alternative à la dialyse

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.

Proposer à tout patient de se rapprocher d'associations d'usagers afin d'échanger avec d'autres patients sur leurs expériences et éclairer les décisions qu'il aura à prendre avec les professionnels de santé.

Proposer un entretien avec un psychologue en cas de refus d'acceptation d'un don de rein d'un proche.

À défaut d'un programme d'éducation thérapeutique et dans tous les cas, il est recommandé que l'information soit : délivrée au patient en l'invitant 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 ; datée, tracée et actualisée dans le dossier du patient.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.22

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	6	16	30	6

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	1.61	88.71	9.68

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.79	98.21

Expert	Commentaires
Expert 2	<p>Ci-joint un guide qui préconise de nommer différemment le traitement dit "conservateur" - paragraphe 2.</p> <p>Il existe le parcours MRC pour les patients stade 4-5 qui permet une prise en charge pluridisciplinaire (Néphrologue, IPA, Diététicienne, patient, C'est dans le cadre de ce parcours que les patients doivent bénéficier de l'ensemble des</p>

	informations
Expert 7	L'avant dernier point me semble trop limitatif (et contradictoire avec les propositions subséquentes, notamment la 16). Il semblerait plus judicieux de dire : "Proposer un entretien avec un psychologue clinicien "
Expert 8	Il peut être utile de faire un cross-match entre 20 et 30 ml/mn de filtration pour avoir une visibilité sur "les possibles"
Expert 14	Il serait judicieux de faire annuellement des sondages auprès des patients dans les centres de dialyse et des néphrologues de façon à pouvoir suivre la bonne mise en place de cette information pour approcher à une égalité d'accès à l'information concernant la transplantation rénale à partir d'un donneur vivant pour le patient et son entourage sur tout le territoire . Avec une analyse des résultats de cette enquête et une action ciblée pour aider les équipes à faire évoluer l'information et puis à la rendre plus efficace .
Expert 17	« proposer un entretien avec un psychologue en cas de refus d'acceptation d'un don de rein d'un proche » : cette phrase me semble problématique. Il faudrait proposer à tout patient un entretien avec un psychologue et pas que aux patients qui n'envisagent pas le don vivant. Cela laisserait entendre que si le receveur refuse le don de rein d'un proche cela représente un problème psychologique, or ce n'est pas forcément le cas. Il faudrait : "proposer un entretien avec un psychologue au moins pour les patients en attente d'une greffe avec donneur vivant (dans le cas où dans le service il y a deux psychologues, un reçoit le donneur et un autre reçoit le receveur).
Expert 19	La difficulté d'une consultation psychologique pour le receveur en cas de non acceptation est que le donneur a souvent vu le même psychologue qui de ce fait ne peut pas recevoir le receveur. La décision partagée est essentielle et la traçabilité de l'information doit être vraiment facilitée (document proposé par l'ABM?).
Expert 20	Proposer aussi un entretien avec un psychologue en cas d'acceptation d'un don de rein d'un proche
Expert 22	Le moment exact du début de la suppléance n'est quand même pas toujours très évident à déterminer. Donc donner des périodes précises "18 mois avant suppléance" me semble un peu artificiel.
Expert 28	Délai de 18 mois avant suppléance pour la greffe pré-emptive : compte tenu des délais actuels pour accès à la greffe DV, ne faut il pas proposer d'anticiper davantage ?
Expert 33	pour l'item 2, quand c'est possible, sinon au plus tôt. pour item 4, si le patient ne peut pas être transplanter l'en informer.
Expert 35	Je trouve que le point 2 est un peu déplacé. En effet l'information des traitements de suppléance doit être entre 12 et 18 mois (item 1) mais le donneur vivant préemptif 18 mois.

	Ainsi bien séparé cet item, en indiquant que l'information sur la possibilité de transplantation donneur vivant notamment préemptive doit être donnée dès les 1ères informations sur les techniques de suppléances . (même temps) plutôt que >18mois
Expert 37	En accord total avec les propositions, sauf : "Proposer un entretien avec un psychologue en cas de refus d'acceptation d'un don de rein d'un proche"
Expert 41	Pourquoi le notamment dans les 3 premiers mois dans "Si le patient est en dialyse, notamment dans les 3 premiers mois,..." ? et pas quelque soit le moment de la dialyse ? Pourquoi une proposition d'entretien avec psychologue seulement en cas de refus et pas systématiquement en cas de greffe rénale envisagée ? dans "un entretien avec un psychologue en cas de refus d'acceptation d'un don de rein"
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 44	Le délai de 18 mois pour une greffe préemptive me paraît long. Pourquoi un tel délai si donneur et receveur sont d'accord ? Le seul délai sont les examens préopératoires pour les 2. Donner un délai de 18 mois peut entraîner une aggravation de la santé du receveur. On pourrait écrire, "le plus tôt possible".
Expert 45	L'information en vue d'une transplantation rénale préemptive avec donneur vivant doit être délivrée au moins 18 mois avant une suppléance : cette affirmation n'est pas évidente
Expert 48	remarque sur proposition 1/ l information doit être faite lorsque le dfg a atteint 20ml.min/1.73 pas avant avec info sur les techniques de suppléance la greffe de rein en général
Expert 51	Le délai de 18 mois me parait un peu illusoire et pas tout à fait en rapport avec la pratique car qui peut prévoir le délai de la mise en dialyse?
Expert 58	Est-il possible de mettre certains éléments en gras pour en faciliter la lecture rapide et faciliter la mémorisation?
Expert 61	ce paragraphe ne prends pas tellement en compte la réalité du terrain avec des patients arrivant parfois tard dans leur parcours, des évolutions plus rapides que prévues et devrait donc peut être avoir une expression de nuance du type "en cas de suivi de longue date" "il est souhaitable que"... par ex "L'information en vue d'une transplantation rénale préemptive avec donneur vivant doit être délivrée au moins 18 mois avant une suppléance." je changerais bien "au moins 18 mois" par "au mieux 18 mois" pas toujours facile de savoir qu'on est à 18 mois....

Proposition 14

Les informations à délivrer et à échanger avec le patient atteint de MRC éligible à une transplantation rénale concernent :

les étapes du bilan pré-transplantation et les contre-indications éventuelles ;
 le cercle des donneurs vivants potentiels prévu par la loi ;
 le don croisé en cas de donneur vivant incompatible ;
 les bénéficiaires et les risques des transplantations avec donneur décédé, vivant compatible et incompatible, ainsi que des transplantations préemptives, en termes de :

qualité de vie, espérance de vie ;
 survie des greffons ;
 risques de complications et de décès ;
 incertitudes et risques d'échec de la transplantation avec donneur vivant compatible et incompatible ;
 contraintes liées au traitement et au suivi ;
 conséquences sur son autonomie, ses activités socioprofessionnelles, ses relations sociales, affectives et sexuelles, sur son projet de parentalité, son état psychologique, ses ressources financières ;
 modalités et généralités du parcours d'un candidat donneur vivant ;
 possibilité de maintien sur la liste d'attente active de transplantation à partir de donneur décédé, durant le parcours pré-don du donneur vivant potentiel.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.55

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	3	10	40	7

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	1.61	87.10	11.29

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.82	98.18

Expert	Commentaires
Expert 7	Pour des raisons logiques et terminologiques, on préférera son "fonctionnement" psychologique, plutôt que son "état"
Expert 15	+ les possibilités de désimmunisation en cas de donneur incompatible.
Expert 21	Mentionner là aussi l'existence des protocoles de désimmunisation pour les couples de donneurs incompatibles
Expert 29	Pour la dernière phrase : nous sommes en désaccord, à Bordeaux, les receveurs qui ont un DV sont mis systématiquement en "attente pour DV" sur Cristal quand le DTPA et le TDM AP ont été validés par l'équipe uro/néphro. Comment être équitable envers les receveurs qui n'ont pas de DV si nous maintenons les receveurs "DV" en liste d'attente active décédé et vivant?
Expert 31	risques d'échecs lié à la récurrence de la maladie initiale à éventuellement indiquer
Expert 42	Suggestion de modification du dernier point - possibilité de maintien ou de suspension de l'inscription active sur la liste d'attente de transplantation à partir de donneur décédé, durant le parcours....
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 44	Evidemment ce tableau est complet. Il faudrait fournir un document ECRIT Surtout intervenir dans les centres de dialyse. Les patients dialysés ne sont pas tous des orphelins. J'ai été témoin de patients qui ne connaissaient pas les dons HORS familles génétiques (conjoints)
Expert 60	Peut -etre faut-il également donner une information sur la durée d'attente et les possibilités en cas d'attente > 2 ans .Je pense aux donneurs "captifs" inscrits dans un seul centre (selon la loi actuelle) pour une double greffe rein-pancréas qui n'arrive jamais. Il devrait à mon sens y avoir possibilité de s'inscrire dans 2 centres pour différentes modalités de greffe par ex : 1. inscription dans un centre de référence pour une double greffe rein pancréas 2 ET inscription conjointe dans le centre de proximité pour une greffe de rein (donneur vivant ou DCD ou en mort cérébrale) suivie d'une greffe d'îlots .

	<p>Les 2 modalités devraient pouvoir coexister pour permettre une greffe plus rapide.</p> <p>Transplant Options for Patients With Diabetes and Advanced Kidney Disease: A Review.</p> <p>Kukla A, Ventura-Aguiar P, Cooper M, de Koning EJP, Goodman DJ, Johnson PR, Han DJ, Mandelbrot DA, Pavlakis M, Saudek F, Vantigham MC, Augustine T, Rickels MR.</p> <p>Am J Kidney Dis. 2021 Sep;78(3):418-428. doi: 10.1053/j.ajkd.2021.02.339. Epub 2021 May 14.</p> <p>PMID: 33992729 Free PMC article. Review.</p> <p>Ten-Year Outcome of Islet Alone or Islet After Kidney Transplantation in Type 1 Diabetes: A Prospective Parallel-Arm Cohort Study.</p> <p>Vantigham MC, Chetboun M, Gmyr V, Jannin A, Espiard S, Le Mapihan K, Raverdy V, Delalleau N, Machuron F, Hubert T, Frimat M, Van Belle E, Hazzan M, Pigny P, Noel C, Caiazza R, Kerr-Conte J, Pattou F;</p> <p>Diabetes Care. 2019 Nov;42(11):2042-2049. doi: 10.2337/dc19-0401.</p> <p>PMID: 31615852</p> <p>Advances in β-cell replacement therapy for the treatment of type 1 diabetes.</p> <p>Vantigham MC, de Koning EJP, Pattou F, Rickels MR.</p> <p>Lancet. 2019 Oct 5;394(10205):1274-1285. doi: 10.1016/S0140-6736(19)31334-0. Epub 2019 Sep 15.</p> <p>PMID: 31533905 Free PMC article. Review.</p>
--	--

Proposition 15

La sensibilisation des donneurs potentiels :

Outre les différents outils d'information de la population et des patients insuffisants rénaux par les associations de patients, les sociétés savantes et l'Agence de la biomédecine, les ateliers d'éducation thérapeutique collectifs, débutés précocement dans le parcours de la MRC et en invitant les proches, favorisent les procédures de don du vivant.

Le partage d'expérience avec des patients ressources répond à une demande des patients. Son développement est progressif et mérite d'être soutenu. Son impact n'est pas encore évalué.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.77

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	12	46	3

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	95.16	4.84

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 8	La rencontre avec des patients "experts" est un plus majeur dans l'info
Expert 12	Ayant donné un rein au bénéficiaire de mon conjoint il y a 2 ans, la rencontre avec une patiente récemment greffée a été très intéressante dans notre parcours. Dommage de n'avoir pas eu l'occasion de rencontrer un donneur
Expert 15	Les associations de patients ne font pas que produire des outils d'information. Elles proposent également des partages d'information avec des patients et des donneurs vivants formés, ainsi que des moments plus collectifs d'échanges et de partage d'expériences, en visio ou présentiels, impliquant des patients, des donneurs qui sont déjà passés par là, ainsi que des experts.
Expert 31	nécessité info grand public : spots TV - Radio
Expert 44	A nouveau. Promouvoir le don du vivants dans les centres de dialyse
Expert 60	L'échange avec d'autres patients est essentiel mais l'exigence de formation de ces patients ressource qui semble en train de se mettre en place ne me paraît pas approprié car trop lourds en temps et en finances dans la situation actuelle

4.2 Parcours pré-don et accompagnement du donneur potentiel

Proposition 16

Un protocole d'évaluation pré-don doit être formalisé.

Un soutien organisationnel doit être apporté dès le début du parcours par un personnel coordinateur dédié, en principe une infirmière de coordination, maillon essentiel d'un réseau extra- et intrahospitalier.

Un accompagnement psychologique doit être proposé au donneur et à ses proches, tout au long du parcours et en cas d'abandon de procédure de don.

Le donneur doit bénéficier d'un colloque singulier. Il est vu seul en consultation médicale et par le psychologue ou psychiatre.

Une tierce personne traductrice-interprète est requise en cas de barrière linguistique.

La personne de confiance du donneur et celle du receveur doivent être distinctes.

Les résultats de l'évaluation médico-chirurgicale et psychosociale doivent faire l'objet de réunion(s) de concertation pluridisciplinaire, les prises de décision doivent être argumentées et tracées dans le dossier du donneur.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.44

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	2	15	37	5

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	1.61	90.32	8.06

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.75	98.25

Expert	Commentaires
Expert 2	<p>Page 42 paragraphe 4.2.1 Les Informations à délivrer et à échanger avec le patient atteint de MRC éligible à une transplantation rénale peuvent être anxiogènes (espérance de vie, survie des greffons, risques de complications et de décès) Il faut absolument s'assurer que le patient soit en capacité de l'entendre. A-t-il déjà suffisamment pris du recul sur sa pathologie. Tenir compte de la temporalité malgré l'évolution de la maladie qui peut être rapide. Il ne faudrait pas que le patient soit un blocage pour recevoir un rein d'un donneur vivant.</p> <p>Page 50 paragraphe 4.2.1.3 - Accompagnement psychologique spécifique Phrase pas claire et pas compréhensible « Si le suivi et la prise en charge ne peuvent être assurés par le psychologue/psychiatre du service de transplantation pour des raisons d'ordre géographique ou d'organisation propres à l'institution hospitalière ou encore selon les difficultés ou troubles rencontrés. »</p>
Expert 7	<p>La phrase "il est vu seul en consultation médicale et par le psychologue ou psychiatre" n'est pas harmonisée avec les autres propositions. Le psychiatre fait souvent peur au début... mais s'il existe des ATCD psychiatriques, cela me semblera requis. Quand on parle de "psychologue", on doit parler de "psychologue clinicien" et même à mon avis de "psychologue clinicien référent du service de transplantation" car l'évaluation clinique à fournir doit être adaptée de près au contexte, ce qui est fait en pratique dans la majorité des cas.</p>
Expert 8	<p>Item 4 commenté plus haut : le colloque singulier avec le donneur Et prise en charge au Centre de greffe par une IDE dédiée/IPA pour les greffes DV</p>
Expert 10	<p>IDE de coordination est pratiquement toujours genré au féminin dans l'argumentaire ,ce qui n'est pas le cas d'autres professions comme les psychologues par exemple</p>
Expert 12	<p>dans notre expérience l'infirmière de coordination a été déterminante en collaboration étroite avec la néphrologue et son équipe</p>
Expert 14	<p>une attention particulière devrait être réservée aux personnes maitrisant mal le français ainsi que les notions abstraites par exemple de risques . Elles devraient être systématiquement accompagnées par un proche qui assurerait une explication avec leur vocabulaire et un appui dans ces trajets compliqués et difficiles. la confiance entre cette personne et le corps médical sera alors plus rapide</p>
Expert 15	<p>L'accompagnement psychologique ne doit pas être optionnel, il fait partie</p>

	<p>intégrante du parcours du don et du bilan.</p> <p>La simple "proposition" est insuffisante et d'ailleurs en contradiction avec l'argumentaire fourni où ce suivi est qualifié de fondamental.</p>
Expert 19	<p>même remarque que pour la proposition 12, pour les réunions de concertation pluridisciplinaire qui n'ont de sens qu'en cas de difficultés médicale, psychologique et sociale ou autre</p>
Expert 21	<p>La simple "proposition" de l'accompagnement psychologique est insuffisante et d'ailleurs en contradiction avec l'argumentaire fourni où ce suivi est qualifié de fondamental (p.36)</p>
Expert 31	<p>lors des auditions en comité d'experts, les compte-rendus psy sont soit absents soit des CR types de 4 lignes ...</p>
Expert 35	<p>Pour personne de "confiance distincte"; difficile en cas de parents pour enfant, ou 2 jeunes adultes de 18-20 ans peut être ajouter "autant que possible"</p>
Expert 40	<p>Remarque :</p> <p>Pour permettre la mise en oeuvre efficace d'un protocole d'évaluation pré-don formalisé, le centre de transplantation doit disposer de ressources humaines pluriprofessionnelles formées et en nombre suffisant.</p>
Expert 42	<p>Ajouter au point N°4</p> <p>Le donneur soit bénéficiaire d'un colloque singulier. Il est vu seul en consultation médicale et par le psychologue ou psychiatre. Dans certains cas et s'il le souhaite, il peut être revu accompagné du receveur.</p>
Expert 43	<p>Évaluation psychologique essentielle afin d'évaluer le besoin d'accompagnement du donneur et du receveur et éventuellement des proches.</p> <p>A Bordeaux, les psychologues rencontrent le receveur/donneur ensemble puis individuellement.</p> <p>Pour la personne de confiance distincte entre receveur et donneur, je suis partagée... Exemple un parent pour 2 enfants ou son mari et son enfant...</p>
Expert 44	<p>Ok bien pour le coordinateur dédié.</p> <p>Les consultations peuvent être faites avec le donneur SEUL et AUSSI accompagné par le receveur.</p> <p>Qui sont les personnes de confiance ?</p>
Expert 52	<p>je propose de préciser que la tierce personne requise en cas de barrière linguistique soit exclusivement un professionnel officiel de l'interprétariat pour éviter des situations dramatiques sur le plan relationnel et du secret médical comme pour les sourds où se sont les enfants qui "traduisent" pour les parents.</p>
Expert 58	<p>Est-il possible de mettre certains éléments en gras pour en faciliter la lecture rapide et faciliter la mémorisation?</p>
Expert 60	<p>L'organisation des examens paracliniques nécessaires au cours d'une même hospitalisation courte doit être favorisée mais s'avère malheureusement bien souvent impossible en raison du manque de disponibilité de lits et de plateaux techniques obligeant à de multiples déplacements et une évaluation hétérogène</p>

et souvent tres longue...

Proposition 17

Il est souhaitable que la durée du processus entre le premier contact avec le donneur et le prélèvement soit de 3 à 6 mois. L'évaluation du candidat donneur peut être accélérée dans des circonstances particulières (transplantation préemptive, cycle d'appariement pour le don croisé...). Le prélèvement et la transplantation avec donneur vivant sont considérés parmi les activités prioritaires pour l'accès au bloc. La programmation du prélèvement et de la transplantation de rein s'effectuera idéalement à la période la plus propice pour le donneur et le receveur.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.36

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	5	6	41	5

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	3.23	88.71	8.06

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.51	96.49

Expert	Commentaires
Expert 8	Expérience perso : 9 mois presque incompressibles
Expert 15	<p>Là aussi la durée souhaitable de 3 à 6 mois semble peu ambitieuse au regard de ce qui est réalisé par certaines équipes et notamment celle de Belfast (p.47 de l'argumentaire) avec les conséquences très positives du bilan effectué sur 1 ou 2 jours.</p> <p>L'intérêt de proposer un bilan sur une durée la plus courte possible devrait être souligné.</p>
Expert 18	<p>Tout à fait d'accord dans un monde idéal.</p> <p>Difficilement réalisable dans les conditions actuelles de l'hôpital public.</p>
Expert 19	Le prélèvement et la transplantation avec donneur vivant sont considérés parmi les activités prioritaires pour l'accès au bloc=> tout fait d'accord mais cela n'ai pas le cas dans plusieurs établissements de santé.
Expert 21	Là aussi la durée souhaitable de 3 à 6 mois semble peu ambitieuse au regard de ce qui est réalisé par certaines équipes et notamment celle de Belfast (p.47 de l'argumentaire) avec les conséquences très positives du bilan effectué sur 1 ou 2 jours.
Expert 25	<p>ces éléments sont importants mais sont-ils possibles?</p> <ul style="list-style-type: none"> - délai entre la 1ere consultation et le don < 6 mois? - prélèvement et transplantation prioritaires pour l'accès au bloc?
Expert 27	compte tenu des difficultés d'accès au bloc, de l'état réel d'ouverture des lits à l'hôpital public un délai de 3 à 6 mois semble utopique
Expert 29	<p>Les problèmes de l'accessibilité au bloc (problème de personnel) l'accessibilité de prise de rendez-vous pour les consultations de cardiologies, gynécologie (par exemple), ne permettent pas une durée de 3 à 6 mois.</p> <p>A Bordeaux, il est plutôt de 6 à 9 mois.</p> <p>Enfin de part notre expérience, ce temps est nécessaire pour réfléchir à ce don que ce soit pour le donneur ou son receveur, pour s'organiser au niveau professionnel, familial...</p>
Expert 31	la durée de l'évaluation du donneur est malheureusement fréquemment de 1 an --> à accélérer
Expert 40	La durée du processus entre le premier contact avec le donneur et le prélèvement doit pouvoir être adaptée aux besoins du "cheminement" et de l'accompagnement psychologique spécifique du candidat au don, voire à ceux du couple donneur-receveur ; dans certains cas, il apparaît ainsi souhaitable d'allonger la durée de ce processus.
Expert 43	Hors champs de compétence

Expert 49	Je conçois qu'il soit souhaitable que le premier contact et le prélèvas emmené soit de 3 à 6 mois. Néanmoins, ceci est impossible en pratique clinique courante. Même si le prélèvement et la transplantation donneur vivant sont considérées parmi les activités prioritaires pour l'accès au bloc, le manque de ressources actuelles ne permet pas de réaliser ces objectifs. Il n'est pas non plus licite de retarder la prise en charge chirurgicale des cancers pour privilégier la greffe à donneur vivant
Expert 51	Il semble illusoire de proposer que le don vivant soit une activité prioritaire pour le bloc opératoire sans donner des moyens de recrutement pour des infirmières de bloc opératoire spécifiques.

Proposition 18

Des réunions de concertation inter-équipes de transplantation devraient se développer pour faciliter la prise en charge des couples donneur-receveur relevant d'une expertise (chirurgicale ou immunologique notamment).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.60

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	1	13	41	5

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	91.94	8.06

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 11	C'est je pense déjà le cas ?
Expert 15	En cas de difficulté rencontrée par une équipe, le couple donneur-receveur doit être rapidement orienté vers une autre équipe disposant de l'expertise chirurgicale ou immunologique adaptée.
Expert 21	En cas de difficulté rencontrée par une équipe, le couple donneur-receveur doit être rapidement orienté vers une autre équipe disposant de l'expertise chirurgicale ou immunologique adaptée.
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 60	A organiser en visio au cas par cas

4.3 Contenu de l'information à délivrer au donneur potentiel
4.3.1 Les principes éthiques du don :
Proposition 19

Le don est librement consenti.

Le don est libre de toute incitation ou coercition.

Le donneur est informé qu'il peut refuser le don à tout moment, de manière protégée et confidentielle.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.85

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	0	1	2	55	3

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	1.61	93.55	4.84

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.69	98.31

Expert	Commentaires
Expert 15	Par définition le lien entre le donneur et le receveur constitue une incitation très forte pour le donneur. Les attendus de la greffe pour améliorer la vie du receveur, mais bien souvent aussi ses propres conditions de vie, jouent un rôle majeur, qui n'a rien de "non éthique" et n'est pas en contradiction avec le socle juridique du don du vivant.

4.3.2 Le parcours pré-don :

Proposition 20

Le parcours formalisé et les délais de réalisation sont présentés et motivés au donneur :

L'information

L'évaluation médicale-chirurgicale, psychosociale

La compréhension des informations lors de la tenue d'un comité donneur vivant

L'autorisation du prélèvement d'organe délivrée par ce comité (décision non motivée)

En cas de don d'un parent à un enfant, la tenue du comité tient lieu d'information et non d'autorisation.

Le recueil du consentement libre et éclairé devant un tribunal judiciaire, après identification de la personne et de la relation déclarée avec le receveur

Le prélèvement chirurgical

Le suivi à vie post-don

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.75

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	2	3	51	4

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	93.55	6.45

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 7	Il ne faut pas confondre la psychologie dans le social, rien à voir. C'est plutôt, psychologique (sous-entendu clinique) et sociale. Et donc non pas "psycho-social".
Expert 10	dans le paragraphe 4.2.1.1 les étapes incontournables le comité donneurs vivants est placé en étape 3 soit avant le tribunal judiciaire qui lui est placé en étape 4 dans le paragraphe 2.2 le comité d'expert pour le donneur vivant il est dit que l'autorisation est postérieure au tribunal judiciaire ces 2 paragraphes sont donc discordants

Expert 15	Dans le schéma de l'argumentaire, la place de la délivrance de l'autorisation par le comité devrait figurer : c'est une étape majeure à l'occasion de laquelle le parcours du don peut s'arrêter. Elle se situe après celle du tribunal.
Expert 21	Dans le schéma de l'argumentaire, la place de la délivrance de l'autorisation par le comité devrait figurer : c'est une étape majeure à l'occasion de laquelle le parcours du don peut s'arrêter. Elle se situe après celle du tribunal.
Expert 40	Remarque : Cette partie n'est pas mentionnée dans la partie 4.3.2. du document Argumentaire
Expert 44	Malheureusement le suivi à vie post-don semble un vœux pieu ! Comment obliger les services à le faire ? Procurer au donneur un document écrit.
Expert 60	En cas de don d'un parent à un enfant, la tenue du comité tient lieu d'information et non d'autorisation. PHRASE à reformuler ; d'information à qui

4.3.3 Les risques :

Proposition 21

Le don du vivant comporte des risques chirurgicaux, médicaux et psychosociaux, qui peuvent être temporaires ou permanents et comprennent, entre autres, tous les éléments suivants, sans s'y limiter.

1. Risques chirurgicaux :

Décès : la mortalité est estimée à 3 pour 10 000 à 90 jours post-don,

Risques de complications opératoires estimés à plus de 20 pour cent, mais 2 à 3 pour cent de complications sévères

Plaies des organes de voisinage

Saignement et parfois transfusion

Phlébite et embolie pulmonaire

Infection locale, généralisée

Complications cardiovasculaires

Complications digestives

Pneumothorax

Douleurs, augmentation du volume des bourses,

Douleurs parfois à long terme

Allergie

Changement de voie d'abord chirurgical

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.64

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	2	9	39	10

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	83.87	16.13

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 2	Pas très motivant - peut-être faire un tri en tenant compte de la fréquence de survenu du risque ? Classer les risques par ordre croissant ?
Expert 8	Surtout changement d'abord : coelio ou robot assisté --> conventionnel
Expert 21	S'agit-il de données françaises ou internationales ? Cela devrait être précisé pour la bonne information es donneurs potentiels
Expert 31	taux de 20 % ???
Expert 36	Insister sur les complications pariétales: risque d'éventration sur la cicatrice qui pourra nécessiter une nouvelle intervention pour réparation. Prévenir les donneurs jeunes du risque de développer une sensation de baisse de performance physique post-opératoire qui disparaît progressivement dans le

	<p>temps.</p> <p>Prévenir du risque de développer en post-opératoire un petit syndrome dépressif, qui disparaît progressivement.</p>
Expert 40	<p>Question de vocabulaire pour l'information donnée :</p> <ul style="list-style-type: none"> - douleurs des bourses ou douleurs testiculaires ? - "douleurs parfois à long terme" : préciser les douleurs les plus fréquentes ou au contraire indiquer "non précisées" ou "diverses"? <p>Remarque :</p> <p>Cette partie apparaît dans le chapitre 4.3.2 du document Argumentaire</p>
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 44	Document écrit
Expert 45	Lymphoïde majeure en cas de néphrectomie gauche voire ascite récidivante
Expert 62	<p>à ajouter :</p> <p>Complication pariétale : éventration notamment pouvant possiblement requérir une intervention chirurgicale correctrice</p>

Proposition 22

2. Risques médicaux :

La morbidité et la mortalité du donneur vivant sont influencées par l'âge, l'obésité, l'hypertension et toutes les conditions préexistantes propres au donneur.

Si le risque cardiovasculaire et la mortalité à court terme ne semble pas augmentés, une étude à plus long terme (15 ans) a montré une faible augmentation de la mortalité de cause cardiovasculaire par rapport à une population sélectionnée « en bonne santé ».

L'impact du don sur la fonction rénale avec une perte de l'ordre de 30 pour cent de la fonction initiale.

Le risque d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) pour les donneurs vivants de rein ne dépasse pas celui de la population générale ayant le même profil démographique, en revanche le risque d'IRCT chez les donneurs vivants de rein est supérieur à celui d'une population sélectionnée « en bonne santé ». Ce risque est estimé à 0,3 pour cent à 15 ans avec des facteurs prédictifs identifiés.

La prédiction du risque de maladie rénale chronique (MRC) ou d'IRCT au cours de la vie est plus incertaine chez un jeune donneur vivant qu'un donneur plus âgé.

Les donneurs vivants peuvent être exposés à un risque plus élevé de MRC ou d'IRCT en cas d'événement médical sur le rein restant.

Le risque de prééclampsie est doublé en cas de grossesses post-don, sans surrisque de mortalité fœto-maternelle, ni prématurité ou hypotrophie natale. Le taux de césarienne n'est pas affecté après don.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.55

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	9	37	10

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	83.61	16.39

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 2	Pas très motivant - j'espère que la présentation de l'ensemble de ces risques sera accompagné par une personne rodée à la communication et qui aura bien évidemment établie une relation de confiance avec le donneur potentiel
Expert 10	dans le paragraphe 4.3.3 grossesse après don "l'importance de rester mince doit être soulignée dans l'information délivrée" la formulation "de conserver un IMC entre 19 et 25" semble plus scientifique
Expert 31	en comité, nous nous interrogeons quelques fois sur les comorbidités du donneur notamment le surpoids avec les risques ultérieurs inhérents : risque HTA-Diabète 2 ...
Expert 37	Accord total pour les propositions sauf :

	<p>"Le risque de prééclampsie est doublé en cas de grossesses post-don, sans surrisque de mortalité foeto-maternelle, ni prématurité ou hypotrophie natale. Le taux de césarienne n'est pas affecté après don."</p> <p>Il ne me semble pas licite, en l'état actuel des connaissances, de préciser "sans surrisque de mortalité foeto-maternelle..." (ou alors il faut préciser clairement "en l'état actuel des connaissances" ou "sans surrisque rapporté dans la littérature disponible...".</p>
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 44	<p>C'est quoi le "même profil démographique" ?</p> <p>Document écrit</p>
Expert 48	<p>pas d accord complètement avec proposition 4</p> <p>relire ref 31 32 33 sur risque d irct identifié notamment chez les donneurs les plus jeunes</p>
Expert 49	Je n'ai pas l'expertise pour juger ce critère
Expert 60	<p>ne prise en charge optimale du surpoids et de l'obésité qui font le lit de l'hypertension, de l'insulino-résistance et du diabète, doit être obtenue avant et après le don y compris avec le remboursement de médicaments médicaux tels que les analogues du GLP1 qui</p> <ul style="list-style-type: none"> - soit ne sont pas remboursés actuellement dans cette indication (Saxenda=liraglutide), - soit ne sont remboursés que dans des conditions déjà sévères (Wegovy=Semaglutide si IMC > 40 + une comorbidité)

Proposition 23

3. Risques psychosociaux :

Anxiété, dépression, diminution de l'élan vital
Perte d'emploi ou de revenu

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.24

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total

10	je ne peux pas répondre
----	-------------------------

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	2	4	16	32	6

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	3.23	87.10	9.68

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.57	96.43

Expert	Commentaires
Expert 7	Point 1 Pourquoi des tels choix de troubles ? Il faut rester plus générique : "souffrance médico-psychologique, trouble médico-psychologique, sensibilisation de difficultés psychologiques ou psychiatriques antérieures" Point 2 Cf-supra, le psychologue n'est pas nécessairement compétant, ou le plus compétant (même administrativement parlant) pour l'évaluation sociale quand bien même y contribue-t-il comme tous les autres acteurs.
Expert 13	regret détérioration de la relation donneur-receveur
Expert 15	Le sentiment d'abandon des donneurs à leur retour à domicile, qui est très fréquent, devrait être évoqué, ainsi que les dispositions prises par l'équipe de greffe pour le prévenir.
Expert 17	Je rajouterai "fatigue"
Expert 19	Culpabilité en cas d'échec
Expert 21	D'où l'intérêt de l'évaluation psychologique systématique pré-don mais aussi de la possibilité offerte au donneur d'avoir recours à une aide psychologique en cas de "donneur blues" dont la survenue possible devrait être mentionnée.
Expert 28	Perte d'autonomie (+/- sur douleurs chroniques) Réduction des activités physiques (+/- sur douleurs chroniques)

Expert 31	asthénie
Expert 37	Propos à nuancer
Expert 40	proposition de formulation : - symptômes anxieux, symptômes dépressifs - signes généraux à type de fatigue - difficultés financières et/ou administratives
Expert 43	J'ajouterais "Modification de l'image du corps" En effet, des donneurs expriment parfois un vide, un creux, un changement (surtout au début) A court et moyen terme : fatigue physique et émotionnelle Fatigue physique entraînant un changement des activités physiques pour les sportifs (mais activité retrouvée après)
Expert 48	par expérience bien faire comprendre au Donneur ayant des difficultés familiales, sociales financières.. avant le don que le don ne les règlera pas
Expert 49	Il est difficile d'évaluer le risque de "diminution de l'élan vital"... notion très floue
Expert 60	Sentiment ambigu vis à vis du receveur surtout s'il ne prend pas "soin" de la greffe (situation non exceptionnelle pour un parent donneur pour un enfant devenu adulte DT1)
Expert 62	A ajouter : Perturbation des relations familiales

Proposition 24

4. Risques inhérents à l'évaluation :

Réactions allergiques au produit de contraste

Découverte d'infections à déclaration obligatoire

Découverte de maladies : une orientation thérapeutique sera organisée

Découverte de résultats génétiques défavorables

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.83

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total

9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	7	44	10

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	83.87	16.13

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 42	Ajouter à cette proposition ou à la proposition 24 (risques psychosociaux): risque d'interruption de la procédure d'évaluation, en raison de la découverte d'une contre-indication au don
Expert 43	Hors champs de compétence

4.3.4 Une estimation réaliste de la probabilité de réussite de la transplantation :

Proposition 25

Les facteurs de morbi-mortalité du receveur doivent être pris en compte.

La survie du greffon doit être estimée selon les données actualisées de la littérature.

Les facteurs de risque de perte du greffe, dont le risque de récurrence de la maladie primitive sur le greffon, doivent être exposés au donneur.

Le receveur doit avoir accepté le partage des informations médicales utiles le concernant.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.70

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	9	42	9

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	85.48	14.52

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 8	Engagement du donneur à un suivi DFG sur le (très) long terme
Expert 15	+ comparaison avec la survie du receveur et du greffon en cas de greffe de donneur décédé et avec la survie du patient en cas d'absence de greffe et de recours à la dialyse.
Expert 19	Les facteurs de risque de perte du greffon (faute de frappe)
Expert 21	+ comparaison avec la survie du receveur et du greffon en cas de greffe de donneur décédé et avec la survie du patient en cas d'absence de greffe et de recours à la dialyse
Expert 42	Corriger point 2 perte du greffon
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 49	Données très importantes, notamment pour les patients dont la maladie initiale risque de récidiver sur le greffon
Expert 52	je ne sais pas si ces informations doivent obligatoirement être délivrée au donneur

	mais plutôt ces informations soient proposées : "voulez savoir ... ?" cf Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique HAS février 2014
--	---

4.3.5 Les alternatives thérapeutiques, les choix et décisions alternatives :

Proposition 26

Le donneur doit être informé des procédures et traitements alternatifs pour le receveur, y compris la transplantation à partir d'un donneur décédé.

L'organe d'un donneur décédé peut être proposé pendant l'évaluation d'un donneur et avant la date du prélèvement. Le choix du donneur peut être laissé au receveur après l'autorisation du prélèvement du don du vivant par le comité donneur vivant.

Lorsqu'une transplantation ABO-incompatible et ou HLA- incompatible est envisagée, le programme de don croisé doit être présenté avec analyse des bénéfiques et risques adaptés au couple donneur-receveur

Lorsqu'une équipe de prélèvement et de transplantation refuse le don, l'équipe doit motiver son avis et informer le donneur qu'une autre équipe peut avoir des critères d'éligibilité différents et ou disposer d'une expertise pouvant permettre le don.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.50

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	2	1	10	41	6

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	3.23	87.10	9.68

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.57	96.43

Expert	Commentaires
Expert 3	<p>L'organe d'un donneur décédé peut être proposé pendant l'évaluation d'un donneur et avant la date du prélèvement. Le choix du donneur peut être laissé au receveur après l'autorisation du prélèvement du don du vivant par le comité donneur vivant.</p> <p>Le choix laissé à l'appréciation du receveur me semble compliqué à prendre en terme de notion de risque ou de charge psychologique</p>
Expert 15	<p>Le choix de maintien ou non du receveur sur la liste active, avec la possibilité d'une proposition de greffon durant le parcours du donneur, doit être réalisé par le receveur en concertation avec le donneur dès le début du projet de don du vivant. Les possibilités de greffe ABO-incompatible et ou HLA- incompatible ou de don croisé doivent être présentées ensemble et le choix doit être laissé au patient, en concertation avec le donneur.</p> <p>En cas de refus de don, l'orientation vers une autre équipe disposant des expertises et de l'expérience adhoc doit être systématique.</p>
Expert 21	<p>Le choix du maintien ou non du receveur sur la liste active, avec la possibilité d'une proposition de greffon durant le parcours du donneur, doit être réalisé par le receveur en concertation avec le donneur dès le début du projet de don du vivant. Les possibilités de greffe ABO-incompatible et ou HLA-incompatible ou de don croisé doivent être présentées ensemble et le choix doit être laissé au patient, en concertation avec le donneur.</p> <p>En cas de refus du don, l'orientation vers une autre équipe disposant des expertises et de l'expérience ad hoc doit être systématique.</p>
Expert 35	<p>Pour le dernier point cela dépend si refus est motivé par recommandation: exemple Cancer, lithiase , ou par risque opératoire par exemple nombre de vaisseau</p> <p>A mieux préciser</p>
Expert 43	Hors champs de compétence

4.4 Parcours post-don : un suivi coordonné à vie post-don

4.4.1 Objectifs du suivi post-don

Proposition 27

Suivi postopératoire :

- Surveiller l'évolution clinique et la survenue de complications éventuelles
- Prendre en charge la douleur
- Évaluer la durée de la convalescence
- Évaluer la nécessité d'un soutien psychologique et ou une aide sociale
- Faciliter la reprise de l'activité professionnelle
- S'assurer de la poursuite d'un sevrage tabagique

Suivi annuel post-don :

- Recueillir les données cliniques, biologiques et thérapeutiques
- Prise en charge thérapeutique et mise en place de parcours de soins le cas échéant
- Repérer un retentissement psychologique
- Repérer des difficultés socio-économiques, familiales ou professionnelles
- Prévenir et éduquer

Suivi vaccinal

Dépistage oncologique

Mesures de néphroprotection

Recommandations hygiéno-diététiques et activité physique adaptée

Éducation thérapeutique (lecture des examens biologiques, automesure tensionnelle, nutrition...)

Réseau d'accompagnement et d'aides (psychologue, assistant(e) social, diététicien(ne), activité physique adaptée, sevrage tabagique...)

Registre national de suivi des donneurs vivants de rein :

Compléter le registre pour permettre l'évaluation et l'amélioration des pratiques en France

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.73

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	2	8	44	7

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	88.71	11.29

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 7	On doit harmoniser partout : "psychologue clinicien référent du service de transplantation"
Expert 31	A ne pas oublier : conseils loisirs - sports à proscrire
Expert 36	Supprimer la poursuite du sevrage tabagique
Expert 44	Suivi post-opératoire : Il y a la durée de la convalescence, mais aussi la durée de l'hospitalisation. Bien se renseigner sur le retour au domicile. Dans les cas de don entre couple, les 2 membres sont particulièrement diminués.

	Demander si un état d'assistance se pose (aide familiale, familles, voisins) Suivi annuel post-don : Le rendre obligatoire
Expert 52	j'aurais ajouté la mesure du tour de taille dans les paramètres cliniques de suivi post-don : https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17965405/
Expert 60	Lutte contre la prise de poids (cf plus haut)
Expert 61	rajouter le suivi rapproché en cas de grossesse compte tenu du risque doublé de prééclampsie

4.4.2 Les aspects pratiques du suivi post-don

Proposition 28

Suivi périopératoire :

Le retour à domicile doit être anticipé avec si besoin des aides à domicile pour une mise au repos et une limitation des activités physiques. Une déambulation précoce est néanmoins recommandée.

Un traitement anticoagulant prophylactique est prescrit selon les préconisations anesthésiques. Des soins infirmiers sont prescrits jusqu'à cicatrisation complète.

La présence d'un aidant à domicile lors du retour postopératoire est recommandée et les numéros d'appel des services doivent être remis au patient, en particulier un numéro d'appel médical d'urgence joignable 24h sur 24. En cas d'urgence vitale le SAMU doit être appelé (par le 15).

Un arrêt de travail de plusieurs semaines est préconisé (au moins 4 semaines).

Une consultation chirurgicale est programmée à 1 mois postopératoire.

Une consultation néphrologique est programmée à 3 mois postopératoires.

Une consultation psychologique est proposée à 1 et ou 3 mois postopératoires.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.43

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	8	8	38	5

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	91.80	8.20

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 4	Un traitement anticoagulant prophylactique est prescrit selon dernières recommandations de pratique clinique.
Expert 14	avant le retour à domicile une rencontre avec une assistante sociale pour préparer l'atterrissage à domicile devrait systématiquement être proposée
Expert 15	Le retour à domicile doit aussi être accompagné : appels réguliers pour prendre des nouvelles, recours simple proposé à un soutien psychologique adapté.
Expert 21	La présence d'un aidant à domicile lors du retour postopératoire plus que "recommandée" devrait être obligatoire au moins les 24 à 72 premières heures du retour. Un accompagnement du retour à domicile doit être systématiquement mis en place par l'équipe préleveuse.
Expert 26	Consultation chirurgicale dans les 3 mois postopératoires
Expert 27	le traitement anticoagulant doit dépendre aussi de l'avis chirurgical
Expert 29	A Bordeaux, l'hospitalisation de nos donneurs est très courte, sortie d'urologie à J1 avec une surveillance RAAC à distance via une application, un projet de chirurgie ambulatoire est en réflexion et fortement demandé par l'équipe urologique. Par conséquent, certains de nos donneurs ne peuvent pas bénéficier d'une aide à domicile remboursée par leur mutuelle, l'hospitalisation étant trop courte. Et la néphrectomie pour un don n'est pas toujours prise en charge par les mutuelles. Nous proposons pour les donneurs "isolés" un suivi dans un établissement de convalescence. Nos arrêts de travail sont entre 2 et 3 mois maximum, certains DV

	gardent un état de fatigabilité plusieurs mois. Pour permettre de voir les problèmes psychologiques, physiques, chirurgicales très rapidement après le don, une consultation de suivi néphrologique est proposée systématiquement à J +15. Nous proposons une réunion d'ETP, groupe de parole, à tous "nos" donneurs en post don. L'écoute des besoins des DV tout au long de leur parcours est indispensable, grâce à leurs témoignages (bons et mauvais) nous avons nettement amélioré notre accompagnement et prise en soins du "parcours DV".
Expert 32	Très peu de donneurs ont droit à une aide à domicile au retour.
Expert 35	Certain centre ont des difficultés pour le recrutement de psychologue
Expert 37	La consultation à 1 mois peut être médicale ou chirurgicale selon l'organisation locale des équipes
Expert 40	intérêt évident de la proposition de la consultation psychologique en période post-don à court terme ; questions sur ses modalités de mise en place selon les ressources locales (centre de transplantation, articulation avec des ressources extérieures).
Expert 43	Je fais référence à la consultation psychologique à 1 et 3 mois, ça serait idéal qu'elle soit réalisée ou au moins proposée à chaque donneur à 1 mois et 3 mois et pourquoi pas 1 an. Une belle perspective mais qui selon les services de greffe nécessiterait augmentation du temps psychologue
Expert 44	Vu question 27
Expert 45	Un traitement anticoagulant prophylactique : à revoir. Nous n'en faisons plus. Le patient est au fauteuil parfois le soir même et il déambule dès le lendemain
Expert 51	Nous avons mis en place dans notre service une téléconsultation du donneur et de l'IPA à J7 et J14 post don avec une NFS à J7 et J14 du don afin de dépister les complications chirurgicales précoces. Cela permet de plus au donneur de ne pas se sentir abandonné après cette procédure, plainte fréquente.
Expert 60	Même si l'intervention est programmée et s'est bien passée, éviter le retour à domicile trop précoce, laissant le patient parfois sans grande disponibilité du médecin traitant compte-tenu de leur rarefaction, souffrir au domicile

Proposition 29

Suivi au long cours des donneurs vivants :

Le suivi annuel devrait être réalisé par un personnel dédié et formé, notamment par des infirmières de pratique avancée, doté d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Une collaboration avec le médecin traitant et le néphrologue doit être organisée. Un suivi psychologique ambulatoire peut être proposé. Il est recommandé de développer les outils de télémédecine et de télésurveillance.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.40

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	5	11	37	6

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	1.61	88.71	9.68

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.79	98.21

Expert	Commentaires
Expert 3	Le suivi annuel devrait être réalisé par un personnel dédié et formé, notamment par des infirmières de pratique avancée, doté d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP). je ne suis pas sure du verbe employé je dirais plutot"peut etre réalisé" par
Expert 5	ajout : L'IPA adressera son systématiquement son compte rendu annuel au médecin traitant.
Expert 15	Les programmes d'ETP sont déjà très marginaux pour les patients IRC, demander qu'ils soient prévus pour les donneurs, alors qu'en pratique beaucoup sont peu ou pas du tout suivis, semble peu réaliste.

	<p>Le suivi psychologique DOIT (et pas seulement peut) être proposé et ne pas donner lieu à des reste-à-charge.</p> <p>+ Proposer des recours aux donneurs dont les équipes n'organisent pas le suivi, ou y mettent fin au bout de quelques années. A qui peuvent-ils s'adresser pour en bénéficier ? Et dans quelles conditions ? L'AbM peut-elle être leur interlocuteur ? Ces donneurs ne doivent pas être abandonnés sans aucun recours possible.</p>
Expert 20	<p>Préciser plus clairement par qui le suivi au long cours annuel doit être réalisé: par le centre de transplantation ? le néphrologue hors centre de transplantation ? Rôle du médecin traitant ?</p> <p>Préciser les items du suivi annuel : PA, BU ?, bio u ...</p>
Expert 21	<p>Le suivi psychologique ambulatoire DOIT être proposé et pris en charge dans son intégralité.</p> <p>Que vient faire ici l'ETP ?</p>
Expert 31	insister sur le rôle du médecin traitant
Expert 35	<p>A ma connaissance il n ya pas de programme d'ETP pour suivi de DV. Il en existe pour MRC4-5 mais pas pour patient avec DFG_e> 30ml/min</p> <p>Peut être dans ce cas "favoriser le développement de programme d'ETP"</p> <p>Ou vouliez vous dire "formé à l'ETP"</p> <p>Suivi annuel par néphrologue, en collaboration avec MT et IPA formée à l'ETP</p>
Expert 37	Le suivi annuel PEUT être réalisé par IPA mais aussi par un néphrologue ou médecin traitant !
Expert 42	<p>Le suivi annuel doit être coordonné et non réalisé par les IPA (le donneur peut être dans de nombreux cas distant du centre de transplantation du receveur)</p> <p>Une collaboration avec le MT et un néphrologue de proximité...</p>
Expert 48	le suivi annuel avec un nephrologue semble preferable plutot qu'une IPA seule
Expert 51	L'outil Nephrowise répond tout à fait à l'outil de télémédecine
Expert 52	maillage territorial de médecins généralistes et d'IPA formés au suivi post-don ? plusieurs par département ?
Expert 57	L'argumentaire P52 envisage même une sollicitation directe par l'ABM des donneurs. Pourquoi ne pas envisager le concours de l'assurance maladie (qui permettrait de suivre le donneur résidant en France au gré de ses déménagements le cas échéant) pour lui faire un rappel annuel via mon espace santé
Expert 60	Attention à ne pas sous-medicaliser le suivi. Une cs annuelle avec un examen clinique par un néphrologue semble indispensable ainsi que le dépistage du diabète en cas de prise de poids
Expert 61	<p>j'enlèverais "doté d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP)" car c'est très restrictif et je pense que peu d'équipes ont des programmes ETP validés pour les receveurs</p> <p>préciser "Le suivi annuel clinique et biologique"</p>

5. Évaluation du donneur

5.1 Évaluation du risque cardiovasculaire et métabolique

5.1.1 Hypertension artérielle (HTA)

Proposition 30

Afin de définir au mieux le profil tensionnel des donneurs vivants, le recours systématique à une mesure ambulatoire (en automesure ou avec la mesure ambulatoire de la pression artérielle - MAPA) est recommandé.

Une pression artérielle (PA) inférieure à 140 et 90 mmHg est acceptable pour un projet de don. Néanmoins, chez les sujets jeunes (inférieur à 40 ans), une pression artérielle dite normale (inférieure à 130 et 80 mmHg), voire optimale (120 et 80 mmHg), devrait être exigée.

Les donneurs doivent être avertis d'un risque de développer une hypertension artérielle après le don, en particulier s'ils présentent d'autres facteurs de risque cardiovasculaire.

Les donneurs potentiels de plus de 40 ans présentant une hypertension légère à modérée contrôlée, PA inférieure à 135 et 85 mmHg en automesure ou avec la MAPA diurne, avec une ou deux classes de médicaments antihypertenseurs et qui n'ont pas de marqueurs de lésions d'organes cibles (albuminurie, hypertrophie ventriculaire gauche, artérite des membres inférieurs...) peuvent être acceptés pour le don. L'acceptation reposera sur une évaluation globale du risque cardiovasculaire et dépendra de la stratégie d'évaluation et de suivi de l'équipe.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.52

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	2	7	33	17

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	72.58	27.42

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 33	item 2 petite coquille orthographe : inferieure
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 48	desaccor ave la phrase 2 et 4 la Pa au cabinet ne suffit pas il faut donc utiliser les normes de l'automesure tensionnelle (135/85 mmhg) selon recommandations SFHTA automesure preferable à MAPA si MAPA utiliser les normes de la MAPA (SFHTA) moyenne générale <130/80 diurne <135/85mmhg et nocturne <120/70 cela permet d'évaluer la pa nocturne qui a une forte valeur pronostique
Expert 58	Pour l'ensemble du paragraphe "HTA" est-il possible de mettre certains éléments en gras pour en faciliter la lecture rapide et faciliter la mémorisation? Les deux paragraphes « Afin de définir au mieux le profil tensionnel » et « il est recommandé d'exclure du don » me sembleraient pouvoir être réorganisés pour être rendu plus lisible en lecture rapide/synthèse. Peut-être en réorganisant sur le schéma suivant : « mesure de la tension artérielle » ; « situations compatibles avec le don » ; « exclusion du don » Le sous-paragraphe: « Les donneurs potentiels de plus de 40 ans » me semble redondant avec le reste. Le contenu scientifique est parfait
Expert 60	Un patient déjà hypertendu même contrôlé ne devrait pas à mon sens être accepté pour un don qui va nécessairement conduire à une aggravation de celle-ci et à une détérioration plus rapide de la fonction rénale à long terme. Chez ces patients, il faut impérativement contrôler le poids et faire une HPO pour dépister un diabète. Le don chez ces personnes ne devrait être autorisé qu'en cas de risque vital pour le receveur s'il ne reçoit pas un don rapide et également seulement en cas de compatibilité (pas de don croisé)

Proposition 31

Il est recommandé d'exclure du don les donneurs potentiels présentant une hypertension dans

plusieurs situations :

si la pression artérielle n'est pas contrôlée (PA inférieur à 135 et 85 mmHg en automesure ou avec la MAPA diurne) avec un ou deux médicaments antihypertenseurs ;
 si le donneur est jeune (moins de 40 ans), même si l'hypertension est modérée et contrôlée ;
 s'il existe des marqueurs de lésions d'organes cibles (rétinopathie, hypertrophie du ventricule gauche, dysfonction diastolique, albuminurie pathologique, autres antécédents de maladies cardiovasculaires tel un accident vasculaire cérébral (AVC), un accident ischémique transitoire (AIT) ou un infarctus du myocarde) ;
 si le donneur est exposé à un risque inacceptable d'événements cardiovasculaire selon les échelles de type SCORE ou autres équations prédictives des événements cardiovasculaires à 10 ans.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.55

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	32	19

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	68.85	31.15

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 19	PA SUPERIEUR à 135 et 85 mmHg en automesure ou avec la MAPA diurne (et non inférieur)
Expert 25	erreur de frappe dans la première proposition (PA > 135/85)
Expert 29	On se pose la question sur "PA inférieur à 135/85 n'est-elle pas contrôlée ?" est-ce pas plutôt supérieur? est-ce plutôt "PA inférieur à 135/85 "le résultat à obtenir? Pas très clair. Les négations de la phrase perturbent aussi
Expert 37	J'ajouterais que dans le cas des donneurs <40 ans, la situation peut être réévaluée après perte de poids si un surpoids est associé à l'hypertension artérielle (normalisation possible de la pression artérielle avec la perte de poids).
Expert 41	PA contrôlée = PA inférieure à 135 et 85 mmHg en automesure ou avec la MAPA diurne ou non contrôlée l'inverse. à clarifier. Est ce qu'un donneur jeune (parent pour un enfant) avec une HTA parfaitement contrôlée doit être a priori automatiquement exclu du don ?
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 48	m [^] me remarque pour proposition 1
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère
Expert 56	Problème de Formulation : "si la pression artérielle n'est pas contrôlée (PA supérieure à 135 mmhg et ..." ou "(Objectif de PA inférieure à ...)"
Expert 58	Idem commentaires proposition 30
Expert 61	revoir la formulation "si la pression artérielle n'est pas contrôlée (PA inférieur à 135 et 85 mmHg en automesure ou avec la MAPA diurne)" on ne comprends pas si entre les aprentheses c'est la définition de l'HTA "pas contrôlée" ou contrôlée... pour moi cela devrait etre la TA non contrôlée et en pratique c'est la définition de contrôlée...

Proposition 32

Tous les donneurs vivants de rein doivent être encouragés à minimiser le risque d'hypertension et ses conséquences avant et après le don par des mesures liées au mode de vie, notamment l'arrêt du tabac, la réduction de la consommation d'alcool et de sel, l'exercice physique fréquent et, le cas échéant, la perte de poids.

Il est recommandé que les donneurs chez qui l'hypertension est diagnostiquée lors de l'évaluation ou qui développent une hypertension après le don soient pris en charge selon les recommandations de la Société française d'hypertension artérielle (SFHTA).

La mesure systématique et standardisée ou en automesure de la pression artérielle fait partie du suivi post-don.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.77

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	5	40	14

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	77.05	22.95

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 14	une ETP sur un mode de vie destiné à protéger la fonction rénale aussi bien en nutrition ,hydratation, sport prévention des facteurs de risques

	avec un groupe de donneurs vivants
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 58	Idem commentaire proposition 30

5.1.2 Obésité

Proposition 33

Les patients en bonne santé présentant une surcharge pondérale modérée (indice de masse corporelle - IMC 25-30 kg par m²) peuvent être éligibles à un don de rein.

Les patients modérément obèses (IMC 30-35 kg par m²) doivent subir une évaluation préopératoire minutieuse afin d'exclure toute maladie cardiovasculaire, respiratoire et rénale. En ce qui concerne le risque rénal, l'absence d'albuminurie pathologique et d'hypertension non contrôlée est indispensable.

Les patients modérément obèses (IMC 30-35 kg par m²) doivent être avertis du risque accru de complications périopératoires, et notamment de retards potentiels de cicatrisation, en se basant sur l'extrapolation des données de résultats de donneurs très obèses (IMC supérieur à 35 kg par m²).

Les patients modérément obèses (IMC 30-35 kg par m²) doivent être avertis du risque potentiel à long terme de maladie rénale. Il doit leur être conseillé de perdre du poids avant le don et de maintenir leur poids idéal après le don. Les facteurs de risques associés doivent être pris en compte ainsi que l'âge et l'espérance de vie.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.48

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	4	6	33	16

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	74.19	25.81

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 19	Un dosage de la microalbuminurie paraît plus adapté
Expert 21	En cas de refus par une équipe d'un donneur en raison d'un critère de poids, le recours à une autre équipe ayant une expertise en la matière et des critères d'acceptation différents doit être proposé et accompagné. (cf proposition 34)
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 52	je voudrais alerter sur le conseil de perte de poids et de maintien de cette perte de poids. La perte de poids est plus complexe qu'il n'y paraît. Toute prise de poids n'est pas forcément réversible car il existe une résistance à la perte de poids pour certaines personnes. Cette phrase est une injonction de plus envers les personnes vivant avec une obésité, injonction pas forcément réalisable. Une recommandation de perte de poids de l'ordre de 5 à 10 % (guide du parcours de soins : surpoids et obésité de l'adulte, 2023) semble plus raisonnable https://link.springer.com/article/10.1007/s11690-017-0555-z https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0007996014000510
Expert 58	Le contenu scientifique me semble parfait. Pour faciliter la lecture, serait-il possible d'avoir quatre paragraphes bien identifiés avec certains éléments en gras : « IMC 25 ζ 30 », « IMC 30 ζ 35 » ; « IMC >35 » ; "antécédent de chirurgie bariatrique"
Expert 60	Il ne faut pas seulement les avertir , il faut les faire maigrir . tout patient présentant un syndrome métabolique nécessitant un traitement devrait à mon sens être exclu du don y compris ceux qui fument car ils sont à risque de complications CV

Proposition 34

Les données sur la sécurité du don de rein chez les personnes très obèses (IMC supérieur à 35 kg par m²) sont limitées et le don doit être découragé, sauf à être encadré et pris en charge par une équipe médico-chirurgicale expérimentée dans ce domaine.

Les donneurs ayant bénéficié d'une chirurgie bariatrique devront être évalués sur la possibilité

d'une éventuelle pathologie lithiasique rénale.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.32

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	4	3	6	32	15

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	75.81	24.19

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 8	Les donneurs ayant subi une chirurgie métabolique par bypass doivent être récusés
Expert 9	Les personnes obèses candidates au don doivent être informées que seule une équipe médico-chirurgicale expérimentée dans ce domaine peut réaliser le prélèvements dans des conditions adaptées et orientées vers une telle équipe le cas échéant.
Expert 15	Les personnes obèses candidates au don doivent être informées que seule une

	équipe médico-chirurgicale expérimentée dans ce domaine peut réaliser le prélèvement dans des conditions adaptées et orientées vers une telle équipe le cas échéant.
Expert 21	En cas de refus par une équipe d'un donneur en raison d'un critère de poids, le recours à une autre équipe ayant des critères d'acceptation différents doit être proposé et accompagné. (cf proposition 33)
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 48	contre indiquer le don si imc>35 kg/m2 sans exception (imc élevé risue accru d hta post don de Mrc et albuminurie post don et risque de glomerulopathie liée à l obésité (ref 15) je suis opposée au don de rein après chirurgie bariatrique pas de données dans argumentaire mais en général risque important de repise de poids post chirurgie et donc de retomber dans obésité en plus du risque de lithiase selon la technique de chir bariatrique
Expert 58	idem commentaire 34
Expert 60	Ces patients ne me paraissent pas de bons candidats du tout.

5.1.3 Diabète de type 2

Proposition 35

Compte tenu de la prévalence du diabète, du prédiabète et des facteurs de risque de diabète dans la population adulte, tous les donneurs de rein vivants potentiels doivent bénéficier de :

une évaluation des facteurs de risque de diabète :

antécédents familiaux au 1er degré de diabète,
antécédent personnel de diabète gestationnel,
IMC supérieur ou égal à 30 kg par m²,
tour de taille supérieur à 88 cm (femmes) et 102 cm (hommes),
HTA supérieur à 140 et 90 mmHg,
hypertriglycéridémie supérieur à 250 mg par dl, HDL-cholestérol bas inférieur à 35 mg par dl ;

une estimation personnalisée du risque de diabète (utilisation des scores de risque de prédiction, score Findrisc) ;

une glycémie à jeun et une hémoglobine glyquée (HbA1c) ;

une hyperglycémie provoquée par voie orale (HGPO) si :

glycémie à jeun 100 -125 mg par dl (6,1 - 6,9 mmol par l),

présence d'un facteur de risque de diabète,
 risque de diabète à 10 ans estimé à plus de 30 pour cent (score Findrisc).

Une proposition de don peut être réévaluée dans le temps si la situation métabolique est modifiée après changement durable des habitudes hygiéno-diététiques et ou chirurgie bariatrique.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.62

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	3	7	31	19

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	68.85	31.15

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 25	la chirurgie bariatrique augmente le risque de lithiase. ne faut-il pas limiter la phrase à "si la situation métabolique est modifiée"?
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 47	Du fait de la prévalence croissante du DT2 en France, l'HAS préconise de faire un dépistage du DT2 chez les patients ayant un IMC > 28kg/m ² , par conséquent l'IMC supérieur ou égale à 28 devrait être pris en compte comme facteur de risque de diabète. Ajouter aux facteurs de risque de diabète: antécédents de macrosomie foetale poids de naissance > 4kg Préciser glycémie à jeun veineuse (non capillaire) Pour l'hyperglycémie provoquée par voie orale préciser: Avec 75 g d'hydrate de carbone et mesure de la glycémie à T0 et T 2 heures
Expert 58	Serait-il possible de mettre certains éléments en gras pour en faciliter la lecture rapide?
Expert 60	Il n'est pas dit clairement que ces patients doivent être exclus. Je suis d'accord avec la dernière proposition

Proposition 36

En situation de prédiabète ou de risque élevé de diabète évalué par un score de risque supérieur à 30 pour cent à 10 ans ou antécédent de diabète gestationnel, une évaluation multidisciplinaire incluant un diabétologue et un psychologue est nécessaire pour la décision d'acceptation du don. Le risque doit apparaître modéré, contrôlable ou tardif. La décision impliquera de :

- affiner l'estimation du risque d'évolution vers un diabète en fonction de l'âge, de la sévérité de l'obésité, du poids de l'hérédité, de la sévérité du syndrome métabolique associé (HTA, hypertriglycémie) ;
- estimer les autres facteurs de risque de maladie rénale et cardiovasculaire dont l'HTA, l'IMC, le tabagisme, la dyslipidémie ;
- rechercher une complication cardiovasculaire ou rénale déjà présente (5 à 10 pour cent des cas dans le prédiabète) ;
- estimer la possibilité d'adhésion à une prise en charge hygiéno-diététique ou médicale visant à contrôler le risque évolutif pour prendre la décision de don.

L'information du risque d'évolution vers un diabète doit être donnée au donneur, ainsi qu'une proposition d'éducation sur les moyens de prévention de ce risque avec un accompagnement hygiéno-diététique.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.70

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	3	7	32	20

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	67.74	32.26

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 7	Cf supra : On doit harmoniser partout : "psychologue clinicien "
Expert 37	Il sera difficile en pratique de recourir à cette évaluation multidisciplinaire (diabétologue formé à cette problématique spécifique)
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 47	Dans l'équipe multidisciplinaire, ajouter une diététicienne , un nutritionniste et un éducateur médicosportif
Expert 48	l estimation de la possibilité d adhesion à une prise en charge dieteique activité physique est difficile a priori a mon avis prise en charge multidisciplinaire diet coach apa psychologue mise a l épreuve 6mois et nouveau bilan pour voir poids evolution biologique pa et n

	autoriser le don que si modifications nettes et reduction du risque obtenue avec suivi post don
--	---

Proposition 37

En situation de diabète de type 2, le don ne peut être considéré qu'en cas de diabète non compliqué, ayant bénéficié d'une évaluation approfondie du risque cardiovasculaire et rénal à long terme par une équipe multidisciplinaire.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.40

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	3	22	22

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	6.45	58.06	35.48

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	10.00	90.00

Expert	Commentaires

Expert 8	Dons de rein certainement l'exception dans ce contexte
Expert 19	A ma connaissance, il n'existe pas d'étude récente sur ce sujet et nous attendons les résultats de l'étude rétrospective MARKD avec un recul suffisant de plus de 50 ans.
Expert 42	L'argumentaire explique de façon exhaustive le caractère insuffisant et discordant des données de la littérature. Les données japonaises reposent sur un très faible effectif. La position de l'OPTN qui propose, sous conditions, d'autoriser le don chez certains (rares) diabétiques propose la validation par des études prospectives et rétrospectives. En France où l'activité est loin d'atteindre celle des USA, il paraît plus prudent, avant d'émettre cette recommandation, d'en attendre les résultats...
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 45	Le DB équilibré ou non devrait être une CI au don
Expert 47	En cas de diabète de type 2, le don doit être considéré que si le diabète du donneur est bien contrôlé avec HbA1c < 6,5% (recommandations SFD) du fait du risque de MRC sur un rein unique en cas de diabète déséquilibré . En cas de diabète déséquilibré, la prise en charge diabétologique devra évaluer la possibilité de ramener durablement le contrôle glycémique du donneur
Expert 48	pas de don en cas de diabète avéré sauf peut être chez les plus de 60 ans avec diabète de type 2 <5 ans modéré bien équilibré non compliqué et sans autre facteur de risque pas/ peu de littérature sur donneurs diabétiques et il existe des alternatives (donneur decédé / epuration extra rénale)
Expert 51	Est ce qu'on ne pourrait pas ajouter une notion d'âge? Cette proposition semble assez discutable.
Expert 55	A pondérer en fonction de l'Age
Expert 60	Un DT2 même équilibre est à risque et ne devrait pas être prélevé
Expert 62	En situation de diabète de type 2, le don devrait être contre-indiqué au regard du risque d'insuffisance rénale compte-tenu de la non garantie de maîtrise du diabète à long termes.

Proposition 38

Le don de rein semble être un facteur de risque métabolique et pondéral à court et long terme. Ce surrisque doit être pris en compte dans l'évaluation métabolique et pronostique d'un donneur potentiel, même si le don ne semble pas être un facteur de surrisque de diabète ou d'évolution d'un prédiabète vers un diabète avéré (peu de données dans la littérature).

Un diabète apparu après don est un facteur de risque d'insuffisance rénale s'il est associé à une HTA et une protéinurie. Les données de la littérature sont insuffisantes pour préciser si le risque

rénal des patients diabétiques après don est différent du risque rénal des diabétiques type 2 non donneurs.

Il n'y pas d'indication à faire un dépistage systématique du diabète de type 1, mais il est proposé un dépistage d'une prédisposition au diabète de type 1 chez un donneur de moins de 45 ans, ayant plus d'un apparenté du 1er degré porteur d'un diabète de type 1. La réalisation d'un bilan auto-immun complet avec Ac anti-GAD, Ac anti-ICA, Ac anti-IA2 et Ac anti-ZNT8 est souhaitable pour exclure du don, les personnes porteuses d'un terrain auto-immun prédisposant à un diabète de type 1. (avis d'expert)

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.68

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	2	5	32	22

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	64.52	35.48

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 19	En attente des résultats de l'étude rétrospective MARKD
Expert 43	Hors champs de compétence

5.1.4 Dyslipidémie

Proposition 39

L'évaluation du profil lipidique à jeun chez le donneur est recommandée dans la plupart des recommandations antérieures mais aucun critère d'exclusion particulier n'est proposé hormis les situations extrêmes d'hyperlipidémies familiales compte tenu du risque cardiovasculaire élevé associé.

D'une manière générale la prise en compte de la dyslipidémie doit être intégrée dans l'évaluation globale du risque cardiovasculaire du donneur.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.84

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	7	35	20

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	67.74	32.26

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 58	Mettre en gras "aucun critère d'exclusion particulier n'est proposé hormis les situations d'extrême hyperlipidémie familiale"?

5.1.5 Tabagisme

Proposition 40

La décision d'accepter un donneur fumeur devra dépendre de son niveau de motivation à arrêter de fumer. Le donneur sera fortement incité à une cessation de l'intoxication tabagique. Son éligibilité au don de rein relèvera de son risque cardiovasculaire global ainsi que de la politique de l'équipe de greffe locale.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.86

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	0	1	3	4	12	27	11

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	4.92	77.05	18.03

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	6.00	94.00

Expert	Commentaires
Expert 8	Très réservé sur le tabagisme actif
Expert 9	La décision d'accepter un donneur fumeur devra dépendre de son niveau de motivation à arrêter de fumer. Le donneur sera fortement incité à une cessation de l'intoxication tabagique. Son éligibilité au don de rein relèvera de son risque cardiovasculaire global ainsi que de la politique de l'équipe de greffe locale.
Expert 15	Ces recommandations doivent reposer exclusivement sur la littérature médicale et sur l'EBM. A ce titre, elles doivent viser à supprimer les disparités de pratiques entre équipes ou à en limiter les conséquences pour les patients et donneurs. "La politique de l'équipe de greffe locale" ne doit pas être un élément de ces recommandations. L'accompagnement médical des donneurs au sevrage tabagique doit leur être proposé.
Expert 21	Un accompagnement au sevrage doit être proposé. Les politiques des équipes de greffes en la matière devraient être harmonisées pour répondre à des critères objectifs reposant sur des données issues d'études de qualité.
Expert 42	Les recommandations ne prennent pas en compte la "politique" des équipes de greffe. Reformuler en utilisant la formulation des KDIGO: The decision to approve donor candidates who are active tobacco users should be individualized based on demographic and health profile in relation to the transplant program's acceptable risk threshold.
Expert 43	Hors champs de compétence

	Importance de sensibiliser à l'arrêt du tabac en donnant des informations (lieux pour arrêter)
Expert 45	Le problème concerne la pérennité de l'arrêt du tabagisme
Expert 48	ref 33 et 130 de l'argumentaire le tabac induit des lésions d'athérosclérose et microvasculaires y compris rénales une étude américaine indique un sur-risque de mortalité chez les donneurs fumeurs/ non fumeurs recommandations espagnoles arrêt total et persistant du tabac exigé et persistant depuis au moins 6 mois avant le don (mie à l'épreuve) intérêt aussi de l'arrêt++ chez le receveur potentiel
Expert 49	La formulation "relève de la politique de l'équipe de greffe locale" est trop vague selon moi. Dans le cas de recommandations, j'aurais tendance à favoriser un positionnement plus marqué.
Expert 60	Un donneur fumeur ne devrait pas être prélevé. C'est un FdR CV majeur

5.1.6 Hyperuricémie et goutte

Proposition 41

Les candidats au don doivent être interrogés sur leurs antécédents de manifestations de goutte.

Les candidats au don doivent être informés de l'augmentation de l'uricémie post-don et du risque accru d'épisodes de goutte, notamment en cas d'antécédent de manifestations goutteuses.

Dans ce contexte, les donneurs de rein ayant des antécédents de goutte ou les donneurs ayant des facteurs de risque de goutte doivent être informés des méthodes visant à réduire le risque de crises de goutte.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.83

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	5	35	20

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	67.21	32.79

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère

5.1.7 Exploration cardiovasculaire

Proposition 42

Tous les patients doivent être évalués par une anamnèse et un examen physique précis, en mettant l'accent sur les facteurs de risque cardiovasculaire (tabagisme, hypertension, diabète, dyslipidémie, disposition familiale), les antécédents cardiovasculaires et les comorbidités.

Aucun score de risque spécifique ne peut être retenu et les critères de sélection pour des tests préopératoires supplémentaires sont des critères cliniques.

Il est recommandé de :

effectuer un électrocardiogramme (ECG) ;
 évaluer les capacités fonctionnelles (équivalent métabolique, Metabolic Equivalent Task, MET) ;
 mesurer les biomarqueurs (troponine ; peptide natriurétique N-terminal de type pro-B ou peptide natriurétique de type B) en fonction du risque lié au patient.

Les patients âgés inférieur à 65 ans sans antécédent de maladie cardiovasculaire ou de facteur de risque cardiovasculaire et asymptomatiques sont considérés à faible risque et peuvent subir

une chirurgie à risque modéré sans évaluation supplémentaire du risque préopératoire.

Les patients âgés de 65 ans ou plus ou présentant des facteurs de risque cardiovasculaire tels que l'hypertension, la dyslipidémie ou le tabagisme nécessitent une évaluation supplémentaire et le traitement optimal des facteurs de risque.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.62

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	0	7	33	19

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	1.64	67.21	31.15

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.38	97.62

Expert	Commentaires
Expert 4	- Je propose d'ajouter une échocardiographie systématique permettant de détecter une cardiopathie asymptomatique.
Expert 5	Intérêt réel du dosage de la troponine ?
Expert 28	Intérêt troponine et BNP en dépistage ?

<p>Expert 37</p>	<p>Propositions assez loin de nos pratiques actuelles : actuellement dans notre centre, chaque donneur a consultation cardio + echo cœur + épreuve d'effort systématique (ou scintigraphie/echo stress si facteurs de risque). Cependant, l'attitude proposée paraît raisonnable et argumentée (capacités fonctionnelles sont plus à prendre en compte; NB : en pratique, mesurées au cours d'une épreuve d'effort...) La place des biomarqueurs ne me paraît pas vraiment claire dans l'algorithme: si pas de facteur de risque, non recommandés/interprétation délicate. Si facteurs de risque : recherche ischémie myocardique recommandé de toutes façons.</p>
<p>Expert 43</p>	<p>Hors champs de compétence</p>
<p>Expert 48</p>	<p>désaccord dernière phrase tous les patients quelque soit leur age présentant des fdr cardiovasculaires et notamment du tabagisme doivent avoir des examens complémentaires et pas que le plus de 65 ans dépistage insuffisance coronaire si tabac notamment chez les donneurs potentiels homme</p>

Proposition 43

Une échographie cardiaque est justifiée en cas de :

mauvaise tolérance à l'exercice, une dyspnée inexpliquée ;
ECG anormal ;
facteurs de risque cliniques ;
antécédents familiaux de cardiomyopathie génétique (cardiomyopathie dilatée, hypertrophique, arythmique ou restrictive).

Une échographie cardiaque est motivée pour optimiser la prise en charge périopératoire (dépistage d'une dysfonction diastolique ou d'une pression de remplissage élevée du ventricule gauche).

L'épreuve d'effort seule ne devrait pas être considérée pour le dépistage d'une maladie coronarienne.

L'utilisation d'une imagerie cardiaque de stress (scintigraphie myocardique ou échographie cardiaque de stress) est appropriée pour l'évaluation du risque chez les patients présentant des facteurs de risque cliniques et une faible capacité fonctionnelle. Le choix de l'examen est guidé par l'expertise locale.

L'angiographie coronarienne par tomodensitométrie peut être envisagée en cas de probabilité clinique faible à intermédiaire de maladie coronarienne ou chez les patients ne se prêtant pas à

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.24

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	2	3	6	28	18

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	1.67	68.33	30.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.38	97.62

Expert	Commentaires
Expert 4	-je pense épreuve d'effort significative peut être un moyen de dépistage de de maladie coronaire
Expert 8	Echo coeur systématique. Elle sera de toute façon demandée par les ARE
Expert 10	dans le texte court des reco, chap 9 bilan recommandé l'ETT est recommandé si: 50 ans et plus capacité fonctionnelle réduite MET<7

	<p>anomalie ECG</p> <p>cardiomyopathie familiale</p> <p>ces 4 critères ne sont pas strictement similaires a ceux de la proposition 43</p>
Expert 19	Si l'accès au cardiologue n'était pas si difficile dans certaines régions, je pense qu'il faudrait demander une échographie cardiaque systématique.
Expert 37	<p>Propositions assez loin de nos pratiques actuelles : actuellement dans notre centre, chaque donneur a consultation cardio + echo cœur + épreuve d'effort systématique (ou scintigraphie/echo stress si facteurs de risque).</p> <p>Effectivement, l'épreuve d'effort n'est pas un bon examen de dépistage de maladie coronarienne, mais doit du coup être repositionnée dans sa fonction d'évaluation des capacités fonctionnelles (cf. proposition 42).</p> <p>Il faut je pense insister dans le document sur le fait que l'évaluation cardiovasculaire n'a pas pour seul but d'évaluer le risque péri-opératoire, mais également le risque CV à long terme</p>
Expert 42	Ajouter l'IRM de stress comme test possible de dépistage d'une cardiopathie ischémique
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 49	La maladie coronarienne doit être évaluée, c'est évident. Un risque d'ischémie myocardique per-opératoire ne peut être envisagé. Cependant il n'y a pas de données concernant la maladie anévrismale ou valvulaire découverte fortuitement lors du bilan pré-don : devons nous considérer des anomalies valvulaires (bicuspidie, insuffisance valvulaire,...) ou anévrismale comme un contre-indication au don?
Expert 62	l'ETT devrait être systématique

5.2 Évaluation rénale et du risque d'insuffisance rénale chronique (IRC)

5.2.1 Évaluation du débit de filtration glomérulaire avant don

Proposition 44

L'évaluation d'un candidat au don de rein doit systématiquement comprendre une mesure du débit de filtration glomérulaire (DFG) par une méthode de référence : traceur exogène (seuls disponibles en France : IOHEXOL, DTPA).

La décision d'éligibilité au don est prise sur une valeur de DFG exprimée en ml par min pour 1.73m² et comparée aux valeurs normales attendues pour l'âge du candidat au don. La capacité intrinsèque du futur greffon peut être évaluée par la valeur du DFG non indexée à la surface corporelle.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	4	39	16

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	73.77	26.23

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 22	Il s'agit de mon domaine d'expertise
Expert 41	Existe t'il des données suffisamment solides pour étayer cette affirmation "La capacité intrinsèque du futur greffon peut être évaluée par la valeur du DFG non indexée à la surface corporelle."
Expert 42	Quid des autres traceurs: inuline, EDTA marqué au Cr 51, iothalamate. Même non-disponibles en France, un donneur pourra être évalué à l'étranger où ils sont disponibles (expérience personnelle)
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 60	Pas sûre que L'iohexol et le DTPA soient utiles?

Proposition 45

Un DFG strictement inférieur à 60 ml par min pour 1,73m² est une contre-indication absolue au

don de rein chez le candidat de moins de 70 ans.

Un seuil de DFG acceptable peut être fixé au 10ème percentile pour l'âge.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.77

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	6	34	19

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	68.85	31.15

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 8	Fondamental et doit être expliqué au DV
Expert 22	Il s'agit de mon domaine d'expertise
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 61	j'aurais mis plutôt DGF recommandé que DFG acceptable

Proposition 46

En cas d'asymétrie rénale sur le scanner rénal, il est proposé de réaliser une scintigraphie rénale afin de préciser la fonction séparée des reins.

Dans tous les cas, le donneur conservera le rein estimé par l'équipe médico-chirurgicale comme étant de meilleure qualité.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.87

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	40	15

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	75.41	24.59

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 19	L'asymétrie rénale doit être près de la physiologie et bien entendu la scinti doit être rassurante avec une fonction rénale quasi équivalente
Expert 37	Peut être nuancer :

	<ul style="list-style-type: none"> - selon la complexité chirurgicale (ex. 3 artères du côté du moins bon rein vs 1 artère du côté du meilleur rein) - en cas de déséquilibre important (si déséquilibre mineur, choisir le rein le plus simple sur le plan chirurgical) - et en s'assurant que la greffe confèrera une fonction suffisante au receveur (donc si asymétrie trop importante, possible motif de refus) <p>et préciser que le choix du rein fera de toutes façons l'objet d'une discussion médico chir prenant en compte ces différents paramètres</p>
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 60	Pas sûre qu'il faille greffer un rein de mauvaise qualité...
Expert 62	Un volumétrie rénale doit être systématiquement demandée sur le scanner

5.2.2 Évaluation du risque d'insuffisance rénale chronique terminale des candidats au don de rein

Proposition 47

Le risque d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) des candidats au don vivant de rein doit être évalué. Les donneurs vivants de rein présentent un risque accru d'IRCT par rapport à des individus en bonne santé non donneurs.

L'évaluation de ce risque est basée sur la collecte et l'interprétation des caractéristiques cliniques suivantes : âge, sexe, DFG, pression artérielle, traitement antihypertenseur, indice de masse corporelle, antécédent de diabète, rapport albuminurie sur créatininurie, consommation de tabac, lien génétique entre le donneur et le receveur.

En cas de lien génétique au premier degré entre le donneur et le receveur, des précautions doivent être prises (cf. ci-après les aspects génétiques).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.87

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	2	40	16

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	73.33	26.67

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 43	Hors champs de compétence

Proposition 48

Plus le candidat est jeune, plus l'incertitude est élevée quant au risque d'IRCT. L'absence totale de facteur de risque d'IRCT est recommandée chez les candidats les plus jeunes.

L'évaluation pré-don n'est pas suffisante pour garantir un risque minimal. Un suivi à très long terme pendant toute la vie du donneur est indispensable. Les donneurs doivent en être informés et accepter ce suivi.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.92

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	2	46	12

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	80.33	19.67

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 6	peut être faire figurer un âge pour définir le candidat jeune (<40 ans?)
Expert 8	Les CS de suivi sont gratuites
Expert 9	Quel recours pour les donneurs si ce suivi n'est pas réalisé ?
Expert 15	Quel recours pour les donneurs si ce suivi n'est pas réalisé ?
Expert 25	L'absence totale de facteur de risque d'IRCT : est-ce possible?
Expert 43	Hors champs de compétence

5.2.3 Utilisation du calculateur de risque d'IRCT pour les candidats au don de rein

Proposition 49

Le calcul du risque d'IRCT prédit à 15 ans est recommandé.

La valeur du risque d'IRCT prédit à 15 ans n'est pas utilisable seule pour autoriser ou refuser le don. Il est recommandé que le risque prédit d'IRCT à 15 ans soit inférieur à celui de la population générale du même âge et du même sexe que le candidat.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.73

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	3	6	35	17

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	72.13	27.87

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 13	If faudrait preciser quel nomogramme utiliser pour le calcul du risque d'IRCT à 15 ans
Expert 35	Peut être préciser les outils de calcul de risque comme par exemple http://www.transplantmodels.com/esrdrisk/
Expert 43	Hors champs de compétence

5.2.4 Protéinurie

1. Évaluation de la protéinurie :

Proposition 50

Le rapport albumine sur créatinine urinaire mesuré sur un échantillon d'urine est le test de dépistage recommandé.

Le rapport protéine sur créatinine urinaire n'est pas une alternative acceptable.

L'albuminurie doit être confirmée par une mesure de l'albuminurie des 24h en mg par jour ou un contrôle du rapport albumine sur créatinine urinaire mesuré sur un échantillon d'urine.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.70

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	0	2	4	35	19

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	1.64	67.21	31.15

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.38	97.62

Expert	Commentaires
Expert 22	Je suis d'accord avec "Le rapport protéine sur créatinine urinaire n'est pas une alternative acceptable." mais je pense que la mesure de la protéinurie et une électrophorèse devraient être réalisées tout de même en plus de l'albuminurie. J'ai bien lu dans l'argumentaire que les cas "positifs" de protéinurie pathologique lorsque l'albuminurie était négative étaient rares. Cependant, le coût d'une telle analyse urinaire est très bas. Par ailleurs, il est recommandé de faire une électrophorèse dans le sang pour la détection des gammopathies monoclonales. Il me paraît donc cohérent de réaliser cette analyse dans les urines également.

Expert 41	"Le rapport protéine sur créatinine urinaire n'est pas une alternative acceptable". c'est vrai ? même si UPC strictement négatif sur plusieurs mesures ?
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 48	3 fois le dosage rapport albuminurie sur créatininurie car variabilité++ recueil urinaire des 24h peu pratique pour le patient manque de fiabilité
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère
Expert 61	"Le rapport protéine sur créatinine urinaire n'est pas une alternative acceptable": l'intérêt de l'albuminurie par rapport à la protéinurie est bien expliqué dans l'argumentaire mais je trouve la formulation un peu forte

2. Sélection des donneurs :

Proposition 51

En l'absence de nouvelles données dans la littérature, les seuils suivants sont proposés, tels que définis par les recommandations KDIGO (Kidney Disease - Improving Global Outcomes) :

Un rapport albumine sur créatinine urinaire inférieur à 3 mg par mmol ou une albuminurie inférieur à 30 mg par jour permet le don.

Un rapport albumine sur créatinine urinaire supérieur à 10 mg par mmol ou une albuminurie supérieur à 100 mg par jour est une contre-indication absolue au don vivant de rein.

Une augmentation modérée du rapport albumine sur créatinine urinaire (3-10 mg par mmol) ou une albuminurie entre 30 et 100 mg par jour est une contre-indication relative au don en raison du risque de morbidité cardiovasculaire et d'insuffisance rénale chronique qui augmente avec l'albuminurie. Le risque d'une albuminurie modérée chez un donneur doit être apprécié en fonction de l'ensemble du profil du donneur.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.60

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	3	4	33	19

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	68.85	31.15

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 25	Une augmentation modérée du rapport albumine sur créatinine urinaire (3-10 mg par mmol) ou une albuminurie entre 30 et 100 mg par jour est une contre-indication relative élément à discuter car cela est le témoin d'une atteinte rénale et augmentation du risque CV
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 48	pas d accord sur le seuil cf recommandations les plus récentes société britannique de transplantation si ACR compris entre 3 et 30mg/mmol (A2 selon la classification protéinurie KDIGO) discuter au cas par cas mais contre indication totale si donneur jeune si hta ou diabète par ex le seuil >30mg/mmol correspond à une atteinte d organe cible donc contre indication totale c est donc coherent on ne voit pas d ou vient le seuil de 10mg/mmol manque de cohérence

5.2.5 Hématurie isolée

Proposition 52

L'hématurie microscopique persistante isolée est définie par la présence de plus de 10 hématies par mm³ sur 2 échantillons urinaires séparés.

Une hématurie associée à une albuminurie (rapport albumine sur créatinine urinaire supérieur à 3 mg par mmol) contre-indique le don et nécessite une évaluation néphrologique.

Le seuil d'hématurie au-delà duquel il est nécessaire de réaliser ces investigations est discuté. L'analyse en contraste de phase peut permettre de distinguer le caractère glomérulaire ou non de l'hématurie.

Le bilan étiologique inclut :

une bactériologie urinaire ;
un scanner rénal avec 4 temps ;
une cystoscopie chez le sujet de plus de 45 ans ou à haut risque de lésions tumorales vésicales (tabac, cyclophosphamide...).

En cas de bilan urologique négatif (pathologies infectieuses, tumorales ou lithiasiques) et ou une hématurie glomérulaire confirmée, il convient de :

réaliser une enquête familiale (3 générations) ;
réaliser le dépistage d'une hématurie chez les apparentés du donneur ;
discuter la réalisation d'explorations génétiques d'autant plus si le donneur vivant est apparenté et ou la néphropathie initiale du receveur inconnue ;
discuter la réalisation d'une biopsie rénale (analyse en microscopie optique, immunofluorescence et si possible microscopie électronique).

Cf. ci-après les aspects génétiques

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.67

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	8	32	19

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	68.85	31.15

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 8	Dans la réalité (et accord avec tous ces examens) la microhématurie CI le DV
Expert 29	Hors de mes compétences
Expert 36	Rajouter dans le bilan étiologique une cytologie urinaire, pour recherche de carcinome urothélial.
Expert 41	Une PBR peut être réellement être indiquée en cas d'Hu micro isolée ("discuter la réalisation d'une biopsie rénale") sans Pu ni autre anomalie du bilan uro-néphrologique ?
Expert 42	Ligne 3 replacer ces investigations par "des investigations urologiques" (plus clair)
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère

5.2.6 Lithiases

Proposition 53

1. Situations cliniques contre-indiquant le don de rein :

Calculs bilatéraux quelle que soit leur taille

Maladie lithiasique d'origine génétique (monogénique),

Hyperoxalurie entérique et situations de malabsorption digestive

Néphrocalcinose avec ou sans cause retrouvée

Calculs d'origine infectieuse ou infections récidivantes associées à une maladie lithiasique.

Maladie de Cacchi et Ricci

Hyperparathyroïdie primaire non guérie depuis plus de 10 ans ou autre cause d'hypercalcémie et

hypercalciurie chronique (sarcoïdose ou autre)

Activité lithiasique récente (inférieur à 10 ans) définie par une colique néphrétique

Maladie lithiasique à haut risque de récurrence

Hypercalcémie (calcémie ionisée supérieure à 1,30 mmol par l)

Acidose métabolique

Hypercalciurie supérieure à 7 mmol par 24h (hommes) ou 6 mmol par 24h (femmes)

Hyperoxalurie supérieure à 0,5 mmol par 24h

Hypocitraturie

Cristallurie positive (sur première urine du matin)

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.54

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	4	4	33	17

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	71.67	28.33

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 8	le bon sens....
Expert 20	Pas d'accord pour l'item activité lithiasique récente (< 10 ans) définie par une colique néphrétique : trop restrictif à remplacer par activité lithiasique récente (< 5ans) non bilantée
Expert 25	Hypercalciurie supérieure à 7 mmol par 24h (hommes) ou 6 mmol par 24h (femmes) ou à exprimer en mmol/kg/j les seuils de l'hyperoxalurie sont variables en fonction des normes des laboratoires
Expert 29	Hors de mes compétences
Expert 41	Une colique néphrétique datant de plusieurs années mais moins de 10 ans chez un patient stone free est elle une contre indication absolue au don("Activité lithiasique récente (inférieur à 10 ans) définie par une colique néphrétique")?
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 44	Et pourtant Les critères changent...
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère

Proposition 54

2. Situations où le don de rein peut se discuter chez un donneur de rein lithiasique :

Chez un donneur asymptomatique ou non symptomatique depuis au moins 10 ans, avec présence de calcul(s) dans un seul rein et un seul calice et ayant eu une évaluation complète des facteurs de risque de lithiase, le don de rein peut être envisagé

Une proportion même faible d'acide urique dans la composition d'un calcul est, en général, révélatrice d'un syndrome métabolique, qui n'est pas en faveur du don de rein.

Les calculs oxalocalciques ne sont pas une entité homogène et un avis expert est recommandé.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.49

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total

10	je ne peux pas répondre
----	-------------------------

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	4	7	30	18

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	70.49	29.51

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 13	Chez un donneur asymptomatique ou non symptomatique depuis au moins 10 ans, avec présence de calcul(s) dans un seul rein et un seul calice et ayant eu une évaluation complète des facteurs de risque de lithiase, le don de rein peut être envisagé APRES TRAITEMENT DES LITHIASES ET CHEZ UN PATIENT SANS FRAGMENT RESIDUEL
Expert 19	le don peut être envisagé si le bilan métabolique est normal.
Expert 36	En cas de calcul(s) chez le donneur, bénéfice risque du prélèvement et de la transplantation à évaluer au cas par cas avec l'urologue. Ne pas écarter systématiquement du don un donneur potentiel avec un ou des calculs.
Expert 43	Hors champs de compétence

Proposition 55

3. Dépistage et examens à réaliser chez tout donneur de rein lithiasique et spécificité du don de rein :

Le donneur doit être informé du caractère hautement récidivant de la maladie lithiasique et des risques de la récurrence sur un rein unique.

Un interrogatoire spécifique sur l'histoire de la maladie lithiasique doit être conduit.

Une imagerie par scanner avec opacification des voies urinaires sera réalisée.

L'évaluation biologique comprend les éléments suivants (en plus des examens biologiques habituels) :

calcémie ionisée, calcémie totale, phosphatémie, parathormone, 25OH-vitamine D, calcitriol, magnésémie, uricémie ;

urines des 24h avec créatininurie, natriurèse, urée urinaire, calciurie, magnésurie, phosphaturie, uricurie, oxalurie et citraturie (recueil dans un bocal de 3 litres avec antiseptique de type hexomédine) ;

urine du matin : pH urinaire et si disponible, une cristallurie en milieu spécialisé.

En cas de suspicion de pathologie génétique en raison d'une histoire familiale évocatrice, d'un résultat ou du fait du bilan (acidose tubulaire) ou du type de calcul (cystine...), une analyse de type exome entier peut être réalisée. Si on découvre une pathologie lithiasique chez un donneur apparenté, la pathologie du receveur doit être révisée (en l'absence de néphropathie clairement identifiée).

En cas d'expulsion de calcul, même ancienne, celui-ci doit être analysé.

Le rein prélevé devra être de préférence le rein lithiasique.

S'il est prévu que le rein lithiasique reste en place chez le donneur, il devra être libéré de tout fragment lithiasique avant le don de rein, idéalement par urétéroscopie souple, avec récupération du calcul ou de fragments pour analyse.

Si le rein lithiasique est l'objet du don, il bénéficiera d'une urétéroscopie ex vivo juste avant la greffe avec récupération du calcul ou de fragments pour analyse. Une autre attitude possible est de réaliser l'urétéroscopie avant le don de rein, avec une analyse du calcul ou de ses fragments. Cette attitude a comme inconvénient de proposer une anesthésie générale supplémentaire et d'induire un risque opératoire (modéré mais réel) de lésion urétérale. L'avantage est que l'analyse du calcul pourra, selon sa composition, être un argument en faveur ou non du don de rein.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.43

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	3	5	29	21

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	65.57	34.43

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 8	Situation complexe et donc probable CI au DV
Expert 25	faut-il demander également le dosage de cystine urinaire pour éliminer la cystinurie voire les cystinuries hétérozygotes qui sont plus à risque de faire des calculs de tout type
Expert 29	Hors de mes compétences
Expert 41	"En cas de suspicion de pathologie génétique en raison d'une histoire familiale évocatrice, d'un résultat ou du fait du bilan (acidose tubulaire)". rajouter la réserve alcaline ou bicarbonate dans l'évaluation biologique ?
Expert 43	Hors champs de compétence

Expert 49	Pourquoi ne pas privilégier l'urétéroscopie avant le don de rein ? Le risque de lésion urétérale existe, mais le rein reste en place si la nature du calcul contre-indique le prélèvement... Une fois le rein prélevé, l'analyse du calcul n'est plus qu'informatrice...
Expert 58	Est-il possible de mettre certains éléments en gras ou soulés pour faciliter la lecture?

Proposition 56

4. Suivi des donneurs de rein lithiasique :

Les donneurs lithiasiques devront avoir un suivi annuel au décours du don comprenant au minimum les examens biologiques du suivi des patients lithiasiques recommandés par le Comité lithiase de l'AFU (CLAFU), ainsi que les dosages de l'oxalurie et de la citraturie.

Une échographie rénale éventuellement associée à un cliché d'ASP seront réalisés annuellement. En cas de doute un scanner non injecté pourra être effectué. Une consultation annuelle avec un néphrologue est recommandée.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.65

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	4	35	19

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	68.85	31.15

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 3	un suivi annuel ou semestriel les 3 premières années ?
Expert 19	Le suivi néphrologique du DV lithiasique devrait comporter une échographie rénale annuelle
Expert 29	Hors de mes compétences
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 45	Dépistage par écho et ASP : très décevant en pratique

Proposition 57

5. Aspects chirurgicaux - Extrait des recommandations du CTAFU

En cas de transplantation d'un rein avec calcul, la réalisation d'une anastomose pyélo-urétérale facilite le traitement ultérieur du calcul par voie endoscopique rétrograde.

Pour un calcul transmis inférieur à 4 mm, une surveillance chez le receveur peut être envisagée.

Avez-vous des commentaires ?

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Moyenne : 1.92

Valeur de cotation	Libellé
--------------------	---------

1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	5	55

Expert	Commentaires
Expert 19	l'urétéroscopie ex vivo a été réalisée dans certains articles pour des lithiases dès 2 mm mais la plupart des articles récents reportent une moyenne de 9 mm. La lithiase de moins de 4 mm nécessite une surveillance car il s'agit d'une lithiase sur rein unique avec des présentations cliniques qui peuvent être atypiques du fait de la "dénervation" du greffon.
Expert 23	La question est hors de votre champ de compétences « Je ne peux pas répondre ».
Expert 35	C'est vrai que cela facilite le traitement mais pas de solution de repli en cas de difficulté avec anastomose
Expert 36	Ne pas changer ses habitudes de transplantation. Ne pas faire d'anastomose pyélo-urétérale si l'équipe de transplantation n'utilise habituellement pas cette technique (anastomose uretères-vésicale chez 95% des équipes). Les techniques d'endo-urologie aujourd'hui permettent de traiter les calculs des greffons quel que soit la technique chirurgicale employée pour l'anastomose urinaire.
Expert 40	je ne peux pas répondre
Expert 41	surveillance chez le receveur uniquement si calcul < 4 mm ? qui des calculs de 5-8 mm par exemple ?
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 45	La surveillance doit être obligatoire et non seulement "peut être envisagée" Mais comment? scanner non injecté low dose?
Expert 63	Je ne peux pas répondre

5.3 Aspects génétiques chez le donneur vivant

5.3.1 Introduction - Prescription des tests

Proposition 58

La prescription des tests génétiques doit être expliquée dans le contexte possible des découvertes incidentales autorisées par l'évolution des lois de bioéthique en 2021. Dans tous les cas, les prescripteurs doivent être formés pour ces prescriptions et entourés d'une équipe pluridisciplinaire, comprenant généticien.ne.s cliniques, conseiller.e.s en génétique, généticien.ne.s moléculaires, conformément aux bonnes pratiques de génétique clinique.

Chaque variant doit être réévalué dans le temps, en particulier avant le don, pour prendre en compte l'évolution des connaissances.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.80

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	3	38	18

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	70.49	29.51

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 15	Pourquoi le passage soudain à l'écriture inclusive ?
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère

5.3.2 Polymorphisme APOL1 et don du vivant

Il est recommandé de :

proposer un test pour les polymorphismes APOL1 à tous les donneurs d'origine africaine ou antillaise, quel que soit leur âge ;
 contre-indiquer le don en cas de polymorphisme à risque à l'état homozygote ou hétérozygote composite.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.72

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	3	27	29

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	52.46	47.54

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 6	Le rendu des résultats de la recherche de polymorphisme APOL1 est très long dans mon expérience. Si un circuit plus court est possible, il faudrait l'identifier et le faire connaître.
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère

5.3.3 Polykystose rénale autosomique dominante et don du vivant

Proposition 60

Chez les individus candidats au don de rein et à risque familial de polykystose rénale autosomique dominante (PKRAD), la présence de moins de 2 kystes (au total pour les 2 reins) en échographie après l'âge de 40 ans, ou de moins de 5 kystes rénaux millimétriques en IRM après l'âge de 20 ans, ou l'absence de dépistage du variant pathogène familial permettent d'exclure le diagnostic de PKRAD. En cas de doute diagnostique, une étude génétique est recommandée.

La réalisation d'un diagnostic génétique de PKRAD (panel NGS des maladies kystiques rénales) chez les individus atteints de PKRAD en amont du stade de suppléance est un prérequis à l'étude génétique des candidats donneurs.

Quand le receveur n'a pas d'antécédents familiaux, quand la présentation familiale est atypique, ou encore quand la présentation clinique chez le receveur est atypique (exemple : petits reins polykystiques), une étude génétique doit être réalisée chez le receveur, puis, en cas d'identification du variant en cause, chez les candidats donneurs apparentés. Les critères diagnostiques basés sur l'imagerie ne peuvent être utilisés que dans les formes typiques de PKRAD (PKD1 et PKD2).

Si des kystes rénaux sont mis en évidence chez des individus candidats au don de rein n'ayant pas d'antécédent familial de PKRAD, une étude familiale et une étude génétique doivent être proposées. Il est raisonnable de ne pas procéder au don si le nombre de kystes rénaux identifiés est supérieur au 97,5 percentile par classe d'âge.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.66

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total

9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	29	23

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	62.30	37.70

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 29	Hors de mes compétences
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 58	Est-il possible de mettre certains éléments en gras pour faciliter la lecture

5.3.4 Syndrome d'Alport et don du vivant apparenté

Proposition 61

1. Syndrome d'Alport lié à l'X

Les femmes hétérozygotes pour la variation sont à risque de développer une insuffisance rénale et ne sont donc pas de bonnes candidates au don.

Certaines équipes recommandent toutefois d'accepter le don de femmes âgées de plus de 55 ans présentant une hématurie isolée, sans albuminurie significative et ayant reçu une information éclairée complète.

L'intérêt de la biopsie rénale à la recherche de lésions glomérulaires, notamment de la membrane basale glomérulaire en microscopie électronique, reste discuté.

2. Syndrome d'Alport autosomique récessif

L'enquête familiale est fondamentale pour établir le phénotype des ascendants porteurs de la variation du candidat.

Les candidats au don porteurs d'une variation hétérozygote et d'une hématurie isolée sans albuminurie significative et ayant reçu une information éclairée pourront être donneurs.

L'intérêt de la biopsie rénale reste discuté.

L'avis d'un centre de référence est fortement recommandé.

3. Syndrome d'Alport autosomique dominant

L'étude de la coségrégation de la variation dans la famille, en particulier chez des individus plus âgés, associée à la caractérisation du phénotype de ces individus (fonction rénale, albuminurie, hématurie, biopsie rénale...) sera déterminante pour mieux classer la variation et son lien de causalité avec la maladie rénale.

Si l'enquête familiale est en faveur du caractère pathogène, à l'état hétérozygote, de la variation, les candidats au don porteurs de la variation (parfois n'ayant pas encore développé d'albuminurie ni d'insuffisance rénale car plus jeunes) ne devront pas être retenus.

Dans de nombreux cas, l'enquête familiale n'est pas réalisable et il n'est pas possible de conclure formellement. Les donneurs porteurs de la variation devront être récusés.

L'avis d'un centre de référence est fortement recommandé.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.57

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total

10	je ne peux pas répondre
----	-------------------------

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	0	0	5	23	31

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	49.18	50.82

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 29	Hors de mes compétences
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère

5.3.5 Microangiopathies thrombotiques complément-dépendantes (CFH, CFI, C3, CD46, CFB) et don du vivant

Proposition 62

Chez le receveur :

Il est recommandé de rechercher des anomalies des gènes du complément lors des syndromes hémolytiques et urémiques (SHU) atypiques (ou typiques mais menant à l'insuffisance rénale terminale) ou de récurrence ou d'épisode de microangiopathies thrombotiques (MAT) sur le greffon, chez les receveurs et leurs donneurs apparentés.

L'identification d'une anomalie moléculaire dans la voie alterne du complément permet d'anticiper le risque de MAT et de récurrence pour le receveur. A l'inverse l'absence d'anomalie ne permet pas d'écartier le risque complètement.

Chez le donneur :

Dans tous les cas, il est proposé de prendre l'avis auprès d'un centre de référence des anomalies du complément.

En cas d'anomalie moléculaire jugée pathogène ou facteur de risque de MAT retrouvée chez un receveur, une recherche chez le donneur apparenté doit être effectuée systématiquement afin d'évaluer le risque du don. Si la variation pathogène ou facteur de risque de MAT est retrouvée chez le donneur, il est recommandé de ne pas poursuivre le projet de don.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.76

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	4	28	28

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	54.10	45.90

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 29	Hors de mes compétences
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère

5.3.6 Hyalinose segmentaire et focale d'origine moléculaire et don du vivant apparenté

Proposition 63

La hyalinose segmentaire et focale (HSF) liée à un ou plusieurs variant(s) pathogène(s) peut avoir un mode de transmission autosomique récessif (NPHS1, NPHS2...), autosomique dominant (WT1, INF2, TRPC6...) ou plus rarement lié à l'X.

Le risque de récurrence est extrêmement faible.

Font exception : certaines mutations tronquantes de NPHS1 (codant la néphrine) et responsables de l'absence totale de néphrine, entraînant non pas une réelle récurrence, mais une immunisation et la production d'anticorps anti-néphrine en post-transplantation.

Il est indispensable de réaliser un diagnostic moléculaire chez le receveur pour distinguer les formes génétiques des formes primitives de HSF avant la transplantation.

L'identification d'un variant causal chez un receveur guide le dépistage ciblé chez les donneurs apparentés.

En cas de maladie récessive, la mise en évidence d'un variant hétérozygote chez un apparenté d'un cas index atteint de HSF récessive ne contre-indique pas le don.

En cas de maladie dominante, la mise en évidence d'un variant causal chez un apparenté contre-indique le don.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.57

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	1	3	24	31

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	49.18	50.82

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 20	diagnostic moléculaire chez le receveur pour distinguer les formes génétiques des formes primitives de HSF avant la transplantation : Pas d'accord; à partir d'un certain âge lors de la survenue d'HSF, la probabilité que l'HSF soit génétique est minime
Expert 29	Hors de mes compétences
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère
Expert 58	Est-il possible de mettre certains éléments en gras pour faciliter la lecture?

5.3.7 Néphropathies indéterminées et don du vivant apparenté

Proposition 64

La réalisation d'un diagnostic génétique chez les individus atteints de maladie rénale chronique (MRC) d'étiologie indéterminée, doit être proposée autant que possible en amont du stade de suppléance afin de préciser le risque de récurrence de la maladie rénale. Il est un prérequis à l'étude génétique des candidats donneurs apparentés afin de dépister un risque rénal.

Dans la situation où le receveur apparenté est atteint d'une Néphropathie indéterminée sans qu'un test diagnostic ait pu être réalisé dans le bilan initial, il est proposé d'évaluer le receveur par des tests génétiques larges (panel large de type « rénome », séquençages d'exome ou génome), incluant une étude de ségrégation familiale.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.53

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	7	24	27

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	55.74	44.26

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 22	je ne suis pas compétent
Expert 29	Hors de mes compétences
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère
Expert 53	Il manque deux pathologies: maladie de Fabry et Hyperoxalurie primitive
Expert 58	Est-ce faisable en pratique?
Expert 61	doit on restreindre aux néphropathies indéterminées avant 40 ans? ou au moins mentionner l'avis de la RCP de néphrologie

Proposition 65

L'anamnèse doit comporter une recherche d'un antécédent familial d'hémoglobinopathie.

Une étude de l'hémoglobine est recommandée :

chez les donneurs non-originares de l'Europe du Nord ;
lorsque le volume corpusculaire moyen des globules rouges est anormal en l'absence de carence martiale.

Cette étude devrait être réalisée dans des laboratoires qualifiés et comprendre 4 techniques (l'isoélectrofocalisation, l'électrophorèse en citrate d'agar à pH acide, le test de solubilité, la quantification par chromatographie liquide haute pression).

Une numération formule sanguine et le bilan martial sont nécessaires pour interpréter les résultats.

La drépanocytose est une contre-indication absolue au don de rein du vivant, de même que les formes composites hétérozygotes de l'HbS (Hb SC ou ES...).

Un trait drépanocytaire ne devrait pas constituer une contre-indication absolue au don de rein pour des donneurs indemnes d'atteinte rénale, mais ceux-ci doivent être informés des risques possibles par un médecin spécialisé pour la drépanocytose.

La thalassémie est une contre-indication absolue au don de rein du vivant.

Les porteurs hétérozygotes de la thalassémie peuvent être candidats au don.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.63

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total

9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	5	22	32

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	47.54	52.46

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 29	Hors de mes compétences
Expert 41	"Un trait drépanocytaire ne devrait pas constituer une contre-indication absolue", enlever le mot absolue ?
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 48	etude de l hemoglobine si hb donneur potentiel <13g/l chez homme et < 12g/l chez la femme en l absence de carence martiale ou vitaminique folates b12 notamment et avec electrophorèse protéines normale
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère

5.4 Évaluation, gestion et prévention du risque néoplasique

5.4.1 Évaluation du risque de cancer ou de lésions précancéreuses chez un candidat au don

Proposition 66

Anamnèse :

Recueillir les antécédents de cancer personnel et familial connus.

Rechercher les facteurs de risque : évaluation de la consommation de tabac, d'alcool, expositions

professionnelles (amiante), calcul de l'indice de masse corporelle...

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.94

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	3	44	14

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	77.05	22.95

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 43	Hors champs de compétence

Proposition 67

Examen clinique :

Examen clinique complet (avec recherche d'adénopathies en particulier).

Consultation de dermatologie recommandée et obligatoire si le sujet est à haut risque (phototype clair, antécédents de coup de soleil notamment dans l'enfance, exposition aux UV artificiels, nombre élevé de naevi, présence de naevi atypiques, antécédent personnel ou familial de mélanome, immunosuppression, antécédent de carcinome cutané).

Examen gynécologique (par le médecin spécialiste référent de la patiente).

Consultation urologique chez les hommes (détection précoce du cancer de la prostate et autres cancers urologiques selon les recommandations de l'Association française d'urologie - AFU).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.91

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	4	40	16

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	73.33	26.67

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
--------	--------------

Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 62	Ajouter au point 3 : mammographie et recherche d'HPV oncogènes

Proposition 68

Tests de dépistage :

Le dépistage repose sur celui de la population générale en France. Des actualisations régulières prennent en compte les recommandations du Conseil de l'Union européenne.

Dépistage d'un cancer colorectal ou de lésions précancéreuses (polypes) selon les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) en vigueur.

Dépistage d'un cancer du sein selon les propositions de la Commission de sénologie du Collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF) : réalisation d'un bilan sénologique à partir de 40 ans.

Dépistage d'un cancer du col de l'utérus selon les recommandations de la HAS en vigueur.

En cas d'antécédents familiaux de cancers, une consultation d'oncogénétique peut être proposée.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.94

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	3	42	16

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	73.77	26.23

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 62	Recherche d'HPV oncogènes

Proposition 69

Autres tests de dépistage :

Dépistage du cancer du poumon : il n'existe pas encore de dépistage organisé du cancer du poumon en France. La réalisation du scanner thoracique low dose est proposée de manière systématique pour les donneurs vivants (en remplacement de la radiographie thoracique).

Examens stomatologique et ORL en cas de tabagisme actif.

Dépistage du cancer du rein et autres : la réalisation systématique du scanner abdomino-pelvien dans le cadre de l'évaluation de l'anatomie rénale pré-don sert d'examen de dépistage d'une tumeur intra-abdominale et urologique en particulier.

Dépistage du cancer de la prostate et dosage de l'antigène prostatique spécifique (PSA) selon les recommandations de l'AFU.

Dépistage d'une gammopathie monoclonale par l'électrophorèse des protéines sériques.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.91

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total

10	je ne peux pas répondre
----	-------------------------

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	4	40	17

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	72.13	27.87

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 62	Proposition : scanner thoracique low dose uniquement chez les patients tabagiques, aux antécédents de tabagismes

5.4.2 Antécédent de cancer connu avant don

Proposition 70

Il est recommandé que les trois premières catégories de risque de transmission définies dans les recommandations KDIGO (Kidney Disease - Improving Global Outcomes) de 2017 (sans risque significatif, à risque minime et à risque faible) puissent être acceptées pour un don, au cas par cas, après consentement éclairé du donneur et du receveur.

Absence de risque significatif : tumeurs bénignes. Néanmoins, certaines tumeurs bénignes ont un potentiel de transformation qui doit être considéré dans la décision médicale et l'information des patients.

Risque minime (taux de transmission de 0 à 0,1 pour cent par organe transplanté) : tumeurs cutanées à l'exclusion des mélanomes, carcinome de la thyroïde (folliculaire ou papillaire de petite taille) carcinome rénal unique inférieur à 1 cm et tout carcinome in situ.

Faible risque (taux de transmission de 0,1 à 1 pour cent par organe transplanté) : carcinome rénal unique de taille entre 1 et 2,5 cm, tumeur du système nerveux central (SNC) de bas grade, tératome mature du SNC, carcinome thyroïdien papillaire unique de taille comprise entre 0,5 à 2 cm ou folliculaire non (ou minimal) invasif et antécédent de cancer de la thyroïde traité depuis plus de 5 ans avec une probabilité de guérison supérieure à 99 pour cent.

Les recommandations KDIGO 2017 proposent d'accepter les donneurs avec un antécédent de cancer connu s'ils présentent à la fois, pour le receveur, un faible risque de transmission (inférieur à 1 pour cent selon les connaissances disponibles en transplantation) et, pour le donneur, un faible risque de récurrence à long terme (inférieur à 1 pour cent, selon les résultats actualisés disponibles en oncologie). Il est donc nécessaire de valider la possibilité de don en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) pré-greffe avec le médecin oncologue du donneur (ou le référent oncologue du centre de transplantation).

D'autre part, le donneur doit accepter que les données sur son antécédent néoplasique soient communiquées au receveur et le receveur doit être informé des risques et des bénéfices avant d'accepter la poursuite du projet de don et de greffe dans cette circonstance.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.45

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total

10	je ne peux pas répondre
----	-------------------------

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	2	7	28	21

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	65.57	34.43

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 3	Partage information entre donneur et receveur parfois compliqué et effectué par qui ?
Expert 29	Hors de mes compétences
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 48	desaccord pour faible risque concernant carcinome renal sup à 1 cm carcinome papillaire thyroïde ou invasif cf argumentaire pour chaque notamment dormance des cellules carcinomes thyroïdiens contre indication au don pour les carcinomes renaux papillaires qui peuvent être bilatéraux de façon asynchrone cf argumentaire et exp personnelle carcinome renal de plus de 1 cm : transmission?
Expert 60	un cancer thyroïdien papillaire de bon pg avec tg indetectable à 2 ans ne devrait pas être une CI au don après avis en RCP

5.4.3 Cancers urologiques

Proposition 71

1. Cancers de la prostate :

Il est recommandé de ne pas exclure au don de rein, mais de recourir à un avis urologique au cas

par cas, un candidat potentiel avec :

- un diagnostic récent de cancer de la prostate ;
- un cancer de la prostate non traité en surveillance active ;
- de manière générale, tout antécédent de cancer de la prostate.

Le don de rein chez un donneur vivant peut être autorisé dans les cas de cancer de la prostate limité ou après un traitement jugé efficace.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.44

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	10	24	22

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	63.93	36.07

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 8	Peu probable qu'un tel donneur soit accepté ?
Expert 13	preciser que la surveillance active est bien un traitement du cancer de prostate
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 48	faut il laisser les carcinomes de la prostate non traitée en surveillance activ si projet de don de rein?

Proposition 72

2. Carcinomes rénaux :

La découverte fortuite d'une masse rénale dans le cadre d'un bilan pré-don de rein doit être caractérisée et prise en charge de façon similaire à la population générale en dehors du contexte du don.

La possibilité d'une néphrectomie totale avec exérèse de la lésion avant transplantation peut être discutée dans certaines situations et après information du donneur et du receveur sur les bénéfices et risques pour chacun de cette procédure.

La décision partagée d'un prélèvement doit être discutée dans l'intérêt du donneur potentiel avec toutes les autres options thérapeutiques (néphrectomie partielle, radiothérapie stéréotaxique ablative, cryothérapie).

L'évaluation histologique de la masse rénale doit être effectuée dans un premier temps par biopsie sous guidage de préférence scanographique.

Lorsque la lésion a une taille et ou des caractéristiques histologiques favorables, une analyse de la balance bénéfices sur risques doit être menée au cas par cas, en réunion collégiale.

En cas de lésion kystique, un avis urologique est nécessaire au cas par cas, en réunion collégiale.

En cas d'antécédent de carcinome rénal, un avis urologique est nécessaire au cas par cas en réunion collégiale.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	4	28	28

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	54.10	45.90

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 8	Idem
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 45	Exclure du don en cas d'antécédents de cancer du rein car meilleur rein pour le donneur et le rein opéré (néphrectomie partielle) posera d'une part des problèmes techniques et d'autre part il a moins de néphron

Proposition 73

3. Angiomyolipomes rénaux (AML) :

La présence d'AML bilatéraux est une contre-indication au don.

La présence d'AML de petite taille n'est pas une contre-indication au don.

L'AML peut être laissé en place chez le donneur s'il ne s'agit pas d'une femme en âge de procréer.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.60

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	2	27	29

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	52.46	47.54

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 41	"La présence d'AML de petite taille n'est pas une contre-indication au don". Préciser le caractère unilatéral et donner une taille limite en cm au delà de laquelle le don est possible ?
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 45	"L'AML peut être laissé en place chez le donneur " cela sous entend prélèvement

Proposition 74

4. Carcinomes urothéliaux :

Un antécédent de cancer de la vessie ou de cancer urothélial est considéré à haut risque de transmission au receveur et de récurrence chez le donneur. Un avis urologique en réunion collégiale est nécessaire.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.11

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	2	1	30	22

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	6.67	56.67	36.67

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	10.53	89.47

Expert	Commentaires
--------	--------------

Expert 8	CI au don
Expert 19	littérature peu importante pour le carcinome urothélial du DV mais qui reste à mon sens une Contre indication
Expert 37	Je préciserais que le don de rein n'est pas recommandé (voire contre-indiqué) dans ce cas
Expert 41	Préciser conditions de CI au don ?
Expert 42	Pourquoi ne pas ajouter qu'il s'agit d'une contre-indication au don ?
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 45	Le risque ne concerne pas seulement la transmission mais la récurrence et la prise en charge
Expert 48	contre indication formelle au don cf argumentaire potentiel évolutif risque de chimiothérapie future pour le donneur transmission potentielle mauvais pronostic
Expert 58	Un avis uro systématique est-il obligatoire avant refus vu la sévérité de ce type de cancer?
Expert 62	Cet antécédent est une contre-indication au don

Proposition 75

5. Tumeurs testiculaires :

Étant donnée la bonne réponse au traitement des tumeurs testiculaires, il est possible d'accepter un donneur potentiel avec un antécédent de cancer du testicule de stade I en réponse complète au traitement (marqueurs négatifs) avec un recul de 5 ans.

Pour les autres situations, il faut être plus réservé et un avis urologique en réunion collégiale est nécessaire.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.49

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	1	5	30	22

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	1.64	62.30	36.07

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.56	97.44

Expert	Commentaires
Expert 37	A nuancer selon moi : tout antécédent de tumeur testiculaire doit remettre en cause la faisabilité du projet, pour la sécurité du donneur. Discussion en RCP nécessaire dans tous les cas
Expert 43	Hors champs de compétence

5.4.4 Incidentalome surrénalien

Proposition 76

En cas de doute sur la nature d'une masse surrénalienne, le dossier doit être discuté en RCP et ou avec le centre de référence COMETE des cancers de la surrénale.

Après exérèse de la lésion surrénalienne et confirmation de l'absence de tumeur maligne, le don de rein est possible.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.48

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total

9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	3	7	28	21

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	65.57	34.43

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 8	Bilan complet hormonal d'incidentalome
Expert 20	Besoin d'éclaircissement : Est-ce toute masse surrenalienne conduit à un acte chirurgical ? A priori non si incidentalome ?
Expert 41	Indiquer uniquement "le centre de référence des cancers de la surrenale" sans préciser le nom COMETE qui pourrait évoluer au cours des années ?
Expert 42	Proposition d'ajouter le terme "incidentalome" En cas de doute sur la nature d'une masse surrenalienne découverte lors de l'examen scannographique systématique (incidentalome), le dossier.....
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 58	La recommandation pourrait être plus claire : on parle à la fois de RCP et d'exérèse : l'exérèse est-elle recommandée en systématique ?
Expert 60	pour information , la plupart des incidentalomes surrenaliens sont des adenomes non secretants dont la benignité peut être affirmée sur un scanner surrealien dédié. Un adenome sureenalien secretetant dioit etre opéré avant don du rein sans periode de latence pour le don du rein si le score de Weiss est < 2. Les autres tumeurs (> 3cm ou de nature intermédiaire doivent etrez discutées en RCp

5.4.5 Cancers du sein - Propositions de la Commission de sénologie du CNGOF

Proposition 77

En cas d'antécédent personnel de cancer du sein, un bilan complet (mammographie, échographie ou IRM mammaire, dosage de l'antigène tumoral 15-3 (CA 15-3) ou bien encore PET-scanner) est indiqué. La décision d'éligibilité peut être prise auprès d'un réseau d'experts de la Commission de sénologie du CNGOF.

Carcinomes canaux in situ, carcinomes papillaires in situ, carcinomes papillaires encapsulés, carcinomes canaux micro-invasifs : pas de contre-indication au don, aucun recul nécessaire.

Cancers évolutifs, quel que soit le stade : contre-indication au don.

Carcinomes canaux infiltrants de stade 1a, 1b et 2a, traité depuis plus de 5 ans, avec un bilan de réévaluation récent (de moins d'un an) et normal dont un scanner thoraco-abdomino-pelvien (TAP) avec analyse des aires mammaires et ganglionnaires : pas de contre-indication au don.

Carcinomes lobulaires infiltrants : au vu des risques de transmission tardive de cellules cancéreuses, un avis collégial est recommandé.

Cancer de variété histologique de bon pronostic (exemples : cancer tubuleux, sécrétoire...) : avis favorable même s'il date de moins de 5 ans, avec un bilan de réévaluation récent et normal.

Cancer du sein chez l'homme de stade 1a ou 1b ou 2a, traité depuis plus de 5 ans, avec un bilan de réévaluation récent (de moins de 1 an) et normal : un avis collégial est recommandé. Les autres situations de cancer du sein chez l'homme sont des contre-indications au don.

Antécédent familial éloigné de cancer du sein (cas sporadique dans la famille, 2e degré), sans mutation génétique identifiée : ne constitue pas un critère d'exclusion d'une donneuse.

En cas de haut risque familial : antécédent de cancer du sein à un jeune âge ou cancers

bilatéraux ou cancer du sein chez les apparentés du premier degré ou associés à des cancers de l'ovaire ou du sein chez l'homme ou si une mutation délétère d'un gène de susceptibilité au cancer du sein est identifiée, un avis d'experts avec la présence d'oncogénéticiens est recommandé.

Avez-vous des commentaires ?

Valeurs manquantes : 5

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Moyenne : 1.95

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	3	55

Expert	Commentaires
Expert 23	La question est hors de votre champ de compétences « Je ne peux pas répondre ».
Expert 30	Pas expert pour répondre
Expert 37	Ceci s'applique t il à tous les types de donneur ou bien au donneur vivant ? (risque de rechute chez le donneur pris en compte au-delà du risque de transmission?)
Expert 40	je ne peux pas répondre
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 48	carcinome canalaire et lobulaire infiltrant: risque de dormance même stade 1 a proposition de contre indication au don (transmission risque de reprise évolutive chez le donneur et donc chimio néphrotoxique) idem si haut risque familial identifié
Expert 60	Compte-tenu de la possibilité de cellules dormantes, de 2ème cancer et de récurrence très tardive, je ne suis pas très favorable au don de rein par une personne ayant présenté un cancer du sein .
Expert 63	je ne peux pas répondre

5.4.6 Cancers du poumon

Proposition 78

En fonction des tables de survie des patients et de la survie sans récurrence, peuvent être pris en considération les donneurs ayant présenté un antécédent d'adénocarcinome micro-invasif T1aN0 avec un recul de plus de 5 ans après chirurgie et en l'absence de traitement néoadjuvant. Il est fortement recommandé de présenter ces dossiers en RCP d'oncologie (oncologue référent du patient ou du centre de transplantation) pour la décision d'éligibilité au don.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.52

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	1	1	2	27	27

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	1.67	53.33	45.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.03	96.97

Expert	Commentaires
--------	--------------

Expert 8	CI au don
Expert 37	Risque de 2ème cancer chez le donneur même si le risque de transmission est faible
Expert 41	Changer "fortement recommandé" par "La décision d'éligibilité au don nécessite de présenter les dossiers en RCP d'oncologie..." ou "Une discussion en RCP est indispensable..." ?
Expert 43	Hors champs de compétence

5.4.7 Cancers de l'appareil digestif

Proposition 79

En fonction des tables de survie des patients et de la survie sans récurrence, peuvent être pris en considération les donneurs ayant présenté un antécédent de carcinome de l'estomac ou du rectum classé T1N0M0 ou T2 ou T3, N0M0 avant tout traitement néoadjuvant et les patients ayant un antécédent de cancer du côlon classé T1N0M0 ou T2 ou T3, N0M0 après chirurgie et sans traitement néoadjuvant, avec un recul de plus de 5 ans. Il est fortement recommandé de présenter ces dossiers en RCP d'oncologie (oncologue référent du patient ou du centre de transplantation) pour la décision d'éligibilité au don.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.46

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	2	2	24	30

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	50.82	49.18

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 19	Dépistage systématique chez le receveur apparenté bien entendu. Discuter la recherche génétique si le carcinome est survenu à un âge jeune chez le donneur apparenté < 40 ans.
Expert 29	Hors de mes compétences
Expert 41	Même commentaire que 78, je trouve le terme "fortement recommandé" ambivalent. C'est soit recommandé soit indispensable. De plus pour être consistant, ce terme n'apparaît pas dans les autres propositions concernant les cancers.
Expert 43	Hors champs de compétence

5.4.8 Carcinomes cutanés hors mélanome

Proposition 80

Les antécédents de carcinomes basocellulaires ne sont pas une contre-indication au don.

Les antécédents de carcinomes épidermoïdes cutanés (non muqueux) sans facteur de gravité et entièrement réséqués ne sont pas une contre-indication au don (Guidelines 2020, en cours de révision 2023, de l'EADO - European Association of Dermato Oncology).

Le carcinome de Merkel est à considérer comme une contre-indication au don.

Les antécédents de carcinomes annexiels seront discutés au cas par cas.

Un antécédent de sarcome de Kaposi est à considérer comme une contre-indication.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	4	30	25

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	59.02	40.98

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 41	<p>Carcinome de Merkel et ATCD de Kaposi "sont" des CI au don ou "représentent" une CI. Le terme "à considérer" comme une CI au don me paraît trop mou pour ce document.</p> <p>De manière générale, essayer d'homogénéiser la forme et la terminologie d'une proposition à l'autre.</p>
Expert 43	Hors champs de compétence

5.4.9 Mélanomes

Proposition 81

La découverte d'un mélanome, à l'exception des lésions strictement in situ, avec relecture des lames au moment des examens pré-don, doit contre-indiquer le don.

Un antécédent de mélanome in situ ne contre-indique pas le don.

Les autres mélanomes doivent être considérés à haut risque de transmission en raison de la dormance possible à long terme de cellules tumorales. Les donneurs avec une lésion, diagnostiquée il y a plus de 5 ans, ayant un Breslow inférieur à 0,5 mm, avec un index mitotique nul, sans ulcération ni dissémination ganglionnaire peuvent être envisagés après obtention des données précises dermatologiques (anatomopathologie avec relecture des lames, staging et traitement) et en concertation onco-dermatologique.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.71

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	5	27	27

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	55.74	44.26

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires

Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 48	desaccord avec proposition 3 contre indication au don sans discussion rcp vu le potentiel évolutif/ transmission et mauvais pronostic

5.4.10 Cancers de la thyroïde

Proposition 82

Le carcinome papillaire solitaire de la thyroïde inférieur à 0,5 cm est considéré comme un risque minimal et celui de 0,5 à 2 cm comme un risque faible à intermédiaire.

Le carcinome folliculaire mini-invasif de moins de 1 cm est considéré comme un risque minimal et celui de 1 à 2 cm comme faible à intermédiaire.

Les cancers médullaires et anaplasiques de la thyroïde en raison de leur comportement clinique agressif, ne devraient pas être acceptés pour le don de rein, sous réserve d'un suivi à très long terme sans récurrence.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.52

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	22	30

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	50.82	49.18

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 29	Hors de mes compétences
Expert 41	Faut il préciser pour les 2 premières situations que ce ne sont pas des CI absolues au don ?
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 48	desaccord pour le carcinome papillaire de plus de 0.5 cm
Expert 60	cf commentaire plus haut pour les CPT de bon pg même plus volumineux . Raisonnement à baser sur la TG et les facteurs de pg

5.4.11 Gammopathies monoclonales de signification indéterminée

Proposition 83

Une gammopathie monoclonale de signification indéterminée ne contre-indique pas le don chez un donneur potentiel de plus de 50 ans, à faible risque de progression vers une hémopathie maligne, informé de ce risque d'évolution et désirant poursuivre la procédure.

Le futur receveur sera informé du risque très faible de développer à distance de la greffe une hémopathie maligne transmise par les cellules lymphoplasmocytaires du donneur.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.70

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total

10	je ne peux pas répondre
----	-------------------------

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	0	7	25	28

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	54.10	45.90

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 42	Ajouter à la fin de la première phrase: Une gammopathie monoclonale de signification indéterminée découverte chez un donneur potentiel de moins de 50 ans contre-indique le don
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère

5.5 Aspects chirurgicaux (CTAFU)

Proposition 84

Extrait des Recommandations françaises du Comité de transplantation de l'Association française d'urologie (CTAFU) : néphrectomie pour don de rein.

Avez-vous des commentaires ?

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	3	57

Expert	Commentaires
Expert 23	La question est hors de votre champ de compétences « Je ne peux pas répondre ».
Expert 40	je ne peux pas répondre
Expert 42	Tableau un peu sommaire (les différentes techniques de chirurgie microinvasive coelioscopique ou chirurgie ouverte, et lombotomie classique ne sont pas décrites). et ambigu: on ne précise pas ce que signifie le grade.
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 45	"Une différence fonctionnelle de plus de 10 % doit être prise en compte dans la décision de la latéralité du prélèvement". Elle devrait contre-indiquer le don sauf si le recteur est un enfant. Le rein le plus petit pourrait alors être prélevé
Expert 49	Il y a un certain manque d'uniformité en mettant ce tableau. Le lecteur ne sait pas comment le niveau de preuve a été évalué (sur la base d'études randomisées et de méta-analyses?) Il faudrait au moins mettre du texte détaillant l'argumentaire. Ce tableau résume peut être les données de la littérature, mais il n'y a pas de recommandation au sens propre.

5.6 Aspects psychosociaux

Proposition 85

Il est recommandé de proposer de manière systématique au donneur potentiel de bénéficier d'au moins un entretien ou une consultation avec un psychologue ou un psychiatre associé à un service de transplantation.

Dans le cas d'une transplantation rénale pédiatrique avec donneur vivant, il est recommandé de :

proposer de manière systématique un entretien psychologique avec les parents et l'enfant, et un entretien avec l'enfant seul dès qu'il est en capacité de s'exprimer ;
 effectuer les entretiens psychologiques proposés au parent donneur dans et avec un membre du service adulte ;
 se concerter entre équipe adulte et équipe pédiatrique.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.45

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	3	0	1	4	42	9

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	3.28	81.97	14.75

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.85	96.15

Expert	Commentaires
Expert 7	Cf harmonisation citées supra. Psychologue clinicien référent du service de transplantation surtout car la ressource existe quasi toujours, cet entretien pouvant être amené comme "une

	<p>prise de contact"</p> <p>+ Psychiatre en présence d'ATCD ou de trouble suspecté par le médecin somaticien.</p>
Expert 8	La CS psychiatrie n'est pas obligatoire ?
Expert 9	Un entretien ou une consultation avec un psychologue ou un psychiatre devrait être obligatoire, et pas seulement recommandés, au même titre que les critères d'évaluation somatiques. Il en de même de l'existence réelle d'un.e psychologue dans le service de transplantation dont le financement est prévu par le FAG mais dont la présence n'est pas toujours jugée utile par l'équipe de transplantation.
Expert 15	Un entretien ou une consultation avec un psychologue ou un psychiatre devrait être obligatoire, et pas seulement recommandés, au même titre que les critères d'évaluation somatiques. Il en de même de l'existence réelle d'un.e psychologue dans le service de transplantation dont le financement est prévu par le FAG mais dont la présence n'est pas toujours jugée utile par l'équipe de transplantation.
Expert 21	Un entretien ou une consultation avec un psychologue ou un psychiatre devrait être obligatoire, et pas seulement recommandés, au même titre que les critères d'évaluation somatique. Il en de même de l'existence réelle d'un.e psychologue dans le service de transplantation dont le financement est prévu par le FAG mais dont la présence n'est pas toujours jugée utile par l'équipe de transplantation.
Expert 40	<p>Propositions et remarques pour la partie "5.6.1 L'entretien clinique" de l'argumentaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'expression "tromperie manifeste" n'est pas claire (de la part de qui ? envers qui ?), terme qui apparaît ici (hors contexte) péjoratif, moralisateur, et non clinique. - Il convient de repérer l'éventualité d'une maladie psychiatrique potentiellement source de déstabilisation ; on recherche tout particulièrement les troubles dépressifs, les troubles bipolaires, les troubles anxieux caractérisés (trouble phobique, trouble panique, anxiété généralisée, trouble obsessionnel-compulsif), les troubles liés à des traumatismes ou à des facteurs de stress (trouble stress post-traumatique, trouble stress aigu, trouble de l'adaptation), les troubles du spectre de la schizophrénie et autres troubles psychotiques, les troubles liés à une substance et troubles addictifs, les troubles neurocognitifs. (Référence : American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders : DSM-V. Fifth Edition. Washington DC, 2014) - Evaluer la prise de décision et la proposition, spontanée ou pas, de don de rein. Evaluer l'évolution de cette position (continuité ou changement) au fil du temps et du parcours. - Evaluer l'émergence d'éventuels symptômes anxieux, de troubles du sommeil, de préoccupations, de signes de stress, voire de tristesse ou de regret liée par exemple à la prise trop rapide de décision ; plus globalement, évaluer une éventuelle symptomatologie actuelle, sur les plans thymique et anxieux, et rechercher les signes d'une éventuelle crise psychique, d'une crise suicidaire. (Référence : Conférence de consensus :

	<p>https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/suicilong.pdf</p> <ul style="list-style-type: none"> - Evaluer les stratégies d'adaptation ou de coping, ainsi que les ressources personnelles repérées par le candidat donneur. - Participer à l'évaluation des comportements de santé (adhésion aux soins). - Permettre au candidat donneur d'exprimer ses éventuels questionnements/appréhensions/représentations en lien avec les différentes interventions pluridisciplinaires du parcours (néphrologie, chirurgie, anesthésie, coordination, dimension sociale...). <p>Remarque ponctuation page 50 de l'argumentaire, paragraphe 4.2.1.3 : dernière phrase à relier à la précédente (ne doivent pas être séparées par 1 point).</p>
Expert 41	Apporter des précisions sur les modalités d'entretiens et la concertation entre équipe de prélèvement (adulte) et de greffe (pédiatrique) ? ou laisser à la discrétion de chaque centre ?
Expert 43	Idéalement entretiens familiaux + enfant seul avec la psychologue du service de pédiatrie. Le psychologue du secteur adulte qui évaluera le parent seul doit avoir impérativement un retour de l'équipe de pédiatrie sur leur regard sur l'enfant, la dyade et la famille. + en effet, très important de se concerter.

Proposition 86

Les scores d'évaluation harmonisés peuvent être utiles et permettre d'identifier plus efficacement les personnes à risque psychosocial post-don afin de renforcer les parcours de soins avant et après le don, tels que l'intervention d'un(e) assistant(e) social(e), un soutien psychologique accru...

Hormis l'évaluation pré-don, l'accompagnement psychologique du donneur et de son entourage, mais aussi du receveur, doivent s'envisager sur toute la durée du processus, notamment la période postopératoire et le suivi à long terme.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.56

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total

10	je ne peux pas répondre
----	-------------------------

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	0	2	6	41	9

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	1.64	83.61	14.75

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Expert	Commentaires
Expert 2	Actuellement, chez les donneurs que j'ai pu rencontrés (dans le cadre de mon activité associative), le seul regret qu'ils expriment : c'est un sentiment d'abandon Pour d'autres il existe, une difficulté à discuter de ce don avec le receveur. Comment se positionner l'un et l'autre par rapport à ce don. Comment valoriser ce don et doit-on le valoriser ? Le donneur est-il en attente d'une reconnaissance et le receveur n'éprouve-t-il pas ce sentiment d'être redevable ?
Expert 7	Préférer "suivi ultérieur" plutôt que "à long terme"?
Expert 9	Même remarque qu'en 85 : "envisager" l'accompagnement psychologique du donneur et de son entourage, mais aussi du receveur, paraît bien insuffisant !
Expert 15	Même remarque qu'en 85 : "envisager" l'accompagnement psychologique du donneur et de son entourage, mais aussi du receveur, paraît bien insuffisant !
Expert 21	Même remarque qu'en 85 : "envisager" l'accompagnement psychologique du donneur et de son entourage, mais aussi du receveur, paraît bien insuffisant !
Expert 35	Tout à fait d'accord IL faut des effectifs suffisant pour cela car déjà pris dans MRC4-5
Expert 43	Partie très intéressante décrite dans l'ARGUMENTAIRE que chaque psychologue - psychiatre devrait avoir à sa portée. Je trouve que cela serait très utile d'avoir accès à des outils d'évaluation.

	<p>Peut-être même l'objectif d'en créer un pour la France ?</p> <p>A Bordeaux, selon les ATCD du donneur, soit le donneur est vu par le psychiatre (avec ATCD psy ou traitement psychotrope) ou par le psychologue (sans ATCD, la majorité des donneurs). A bordeaux, nous voyons en CS PSY d'évaluation, le donneur-receveur ensemble puis séparément.</p> <p>Peut-à rajouter dans les critères : les psychiatres évaluent aussi les ATCD Psy familiaux.</p>
Expert 49	Le suivi psychologique du donneur est important, sans doute encore davantage qu'en pré-opératoire
Expert 60	Les scores sont utiles pour la recherche mais ne suffisent pas en matière de psychologie...

6. Prise en charge anesthésique

6.1 Consultation d'anesthésie pré-don

Proposition 87

La consultation d'anesthésie et l'évaluation du risque doivent être réalisés selon les recommandations de la Société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR) et la Société française de cardiologie (SFC) et de la Société européenne de cardiologie (European society of cardiology - ESC) : Évaluation cardiovasculaire préopératoire du patient opéré en chirurgie non cardiaque.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.92

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	2	42	16

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	73.77	26.23

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 43	Hors champs de compétence

Proposition 88

Risque de transfusion :

Le donneur doit être informé du risque potentiel de saignement et d'utilisation de sang et de produits sanguins, ainsi que des complications éventuelles de la transfusion. Ce risque peut être réduit par la mise en œuvre d'un programme de gestion personnalisée du sang.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.78

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	0	3	43	13

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	78.69	21.31

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 40	question : faut-il interroger systématiquement une éventuelle opposition du donneur à certains types de soins du fait d'une référence, par exemple, à certaines valeurs et engagements spirituels ? si oui, qui le fait : l'anesthésiste ?
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 45	C'est quoi la gestion personnalisée du sang??? Et les témoins de JEHOVA?
Expert 56	Recherche d'une anémie pré-opératoire et mise en place d'un programme de gestion personnalisée du sang selon les "Recommandations HAS de juillet 2022 sur la Gestion du capital sanguin en pré, per et postopératoire et en obstétrique" (https://hassante.fr/upload/docs/application/pdf/202209/recommandations_pbm_m el.pdf) et ce même si le risque hémorragique est estimé modéré. De plus la transfusion post-opératoire sera prévenue et les complications liées à la transfusion évitées.
Expert 61	doit on parler ici des patients refusant les transfusions comme les temoins de Jehovah?
Expert 63	Le programme de gestion personnalisée du sang mériterait d'être développer.

Proposition 89

Recherche de thrombophilie

Le contexte post opératoire est un facteur de risque majeur.

En l'absence d'antécédent personnel thrombo-embolique, il n'est pas nécessaire de réaliser une recherche de thrombophilie biologique avant un don de rein sauf s'il existe une famille informative, c'est-à-dire s'il existe plus de deux antécédents familiaux au premier degré avec une thrombose veineuse ou une embolie pulmonaire.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.91

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	2	38	20

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	67.21	32.79

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 58	Est-il possible de mettre en gras ou souligner certains éléments pour faciliter la lisibilité?

Proposition 90

Selon les recommandations françaises de bonne pratique pour la prise en charge de la maladie thrombo-embolique veineuse (2021), lorsqu'un bilan de thrombophilie constitutionnelle est indiqué

chez les apparentés asymptomatiques, il est recommandé d'adresser le sujet dans un centre expert en thrombose agréé (Grade 1 plus).

La recherche d'une thrombophilie constitutionnelle doit se limiter à la recherche de la mutation du facteur V et de la prothrombine, et un dosage de l'antithrombine, de la protéine C et de la protéine S.

Avez-vous des commentaires ?

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Moyenne : 1.95

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	3	57

Expert	Commentaires
Expert 40	je ne peux pas répondre
Expert 43	Hors champs de compétence
Expert 58	Est-il possible de mettre en gras ou souligner certains éléments pour faciliter la lisibilité?
Expert 60	Laisser à l'expert le soin de limiter les examens

Proposition 91

La présence d'une thrombophilie biologique majeure constitutionnelle comme un déficit en antithrombine contre-indique le don, même sans antécédent thromboembolique personnel.

La présence d'une thrombophilie biologico-clinique comme le SAPL contre-indique le don.

En l'absence d'antécédent personnel de thrombose, la mise évidence d'une thrombophilie

mineure, comme un facteur de Leiden hétérozygote ou une mutation hétérozygote 20210A ne contre-indique pas le don.

Des antécédents thrombo-emboliques personnels multiples ou avec embolie pulmonaire constituent une contre-indication au don.

Dans le cas d'un antécédent de thrombose distale unique, sous poplitée, sans embolie pulmonaire, dans un contexte de pilule oestro-progestative ou après une chirurgie majeure, il n'y a pas de contre-indication au don car le risque de récurrence est très faible.

Dans les autres cas, une mise à jour du risque de récurrence doit être effectuée en adressant le patient à une réunion de concertation pluridisciplinaire en thrombose qui fournira un avis circonstancié.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.61

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	29	23

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	62.30	37.70

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 29	Hors de mes compétences
Expert 37	"Des antécédents thrombo-emboliques personnels multiples ou avec embolie pulmonaire constituent une contre-indication au don" => Clarifier si un épisode unique d'EP avec ou sans facteur favorisant constitue une contre-indication au don
Expert 41	Employer les mêmes termes d'une proposition à l'autre (par ex ici : facteur de Leiden hétérozygote vs mutation facteur V dans la proposition 90) par souci de cohérence ?
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère
Expert 58	Est-il possible de mettre en gras ou souligner certains éléments pour faciliter la lisibilité?

Proposition 92

Conseils de sevrage tabagique :

Les recommandations rédigées sous l'auspice de la SFAR et de l'Office français de prévention du tabagisme, actualisées par la SFAR en 2016 doivent être mises en œuvre. Ceci doit conduire tous les professionnels du parcours de soins à informer les fumeurs des effets positifs de l'arrêt du tabac et à leur proposer une prise en charge dédiée et un suivi personnalisé.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.89

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	2	49	8

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	86.89	13.11

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 19	Un sevrage tabagique doit être fortement conseillé et accompagné avec un relais pris par le néphrologue traitant du patient et l'équipe paramédicale qui peut être formée à l'accompagnement vers le sevrage.
Expert 60	Un patient fumeur ne doit pas donner

6.2 Prise en charge périopératoire du donneur

Proposition 93

6.2.1 Les unités doivent disposer d'un protocole écrit détaillant les points spécifiques à la prise en charge périopératoire des donneurs de rein et leur parcours périopératoire, dont l'évaluation périodique de la douleur au cours des premiers jours postopératoires et les techniques d'analgésie postopératoires. Ce protocole doit être revu régulièrement et mis à jour si nécessaire.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.87

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total

9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	3	49	8

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	86.89	13.11

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 60	Le protocole ne suffit pas . attention aux sorties trop anticipées dans le contexte sanitaire actuel qui peut s'apparenter à une forme de maltraitance

Proposition 94

6.2.2 Prévention thromboembolique :

Le risque lié à la chirurgie de néphrectomie est considéré comme élevé, imposant une thromboprophylaxie par héparine de bas poids moléculaire pour une durée minimale de 7 jours dès le postopératoire, à moduler selon les facteurs de risque thromboemboliques du patient et la possibilité de mise en place d'un parcours optimisé de réhabilitation améliorée après chirurgie.

La déambulation précoce est recommandée.

La seule indication des contentions élastiques graduées dans un contexte périopératoire est la présence d'une insuffisance veineuse symptomatique.

En cas de contre-indication à la thromboprophylaxie médicamenteuse, une prophylaxie par compressions pneumatiques intermittentes doit être utilisée.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.59

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	0	1	4	34	20

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	3.28	63.93	32.79

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	4.88	95.12

Expert	Commentaires
Expert 10	EAU-Guidelines-on-Thromboprophylaxis-In-Urological-Surgery-2022 R21. For patients undergoing laparoscopic donor nephrectomy or open donor nephrectomy, for those at low risk of VTE, the Panel suggests against use of pharmacologic prophylaxis (weak, very low or low-quality evidence), and suggests against use of mechanical prophylaxis (weak, very low or low-quality evidence); for medium risk patients, the Panel suggests against use of pharmacologic prophylaxis (weak, very low or

	low-quality evidence), and suggests use of mechanical prophylaxis until ambulation (weak, very low or low-quality evidence); and for high risk patients, the Panel suggests use of pharmacologic prophylaxis (weak, very low or low-quality evidence), and suggests use of mechanical prophylaxis until ambulation (weak, very low or low-quality evidence).
Expert 37	La contre-indication à la thromboprophylaxie médicamenteuse ne devrait elle pas être considérée comme une contre-indication relative au don?
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 45	Nous ne faisons plus de prophylaxie chez le donneur qui se mobilise très rapidement, parfois dès le soir même de l'intervention
Expert 48	ne sait pas pour la dernière proposition

Proposition 95

6.2.3 Antibio prophylaxie :

À ce jour, les recommandations formalisées d'experts pour l'antibio prophylaxie en chirurgie et médecine interventionnelle éditées par la SFAR en 2018 ne recommandent pas la pratique d'une antibio prophylaxie systématique en peropératoire pour la néphrectomie (leur actualisation est prévue en 2023).

Les urines doivent être contrôlées stériles avant la néphrectomie (AFU 2010) et un dépistage d'une infection urinaire par un ECBU chez le donneur est préconisé dans la semaine précédant le prélèvement. En cas de positivité un traitement adapté à l'antibiogramme sera conduit jusqu'au prélèvement avec une durée minimale de 3 à 4 jours.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.71

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	0	2	37	20

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	1.64	65.57	32.79

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.44	97.56

Expert	Commentaires
Expert 10	<p>quelles sont les sources qui permettent de conclure a la nécessité d'un dépistage/traitement d'une durée minimale de 3-4J?</p> <p>EAU-Guidelines-on-Urological-infections-2023: 3.3.5.5 Prior to urological surgery In diagnostic and therapeutic procedures not entering the urinary tract, ABU is generally not considered as a risk factor, and screening and treatment are not considered necessary. RPC IUAS version finale 7 mai 2015 R.22. Il est fortement recommandé de traiter les colonisations avant une intervention au contact de l'urine de 48 heures avant l'intervention jusqu'à ablation de la sonde vésicale ou 7 jours au maximum si le retrait de la sonde n'est pas possible (A-III).</p>
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 45	<p>Les patients qui urinent juste avant l'intervention ne sont plus sondés. Quel est l'intérêt de l'ECBU avant le don chez une personne asymptomatique???</p>

Proposition 96

6.2.4 Type d'anesthésie générale : anesthésie inhalée versus intraveineuse totale :

Les données de la littérature ne permettent pas de recommander une modalité d'anesthésie générale.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.54

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	2	2	24	30

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	50.00	50.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 29	Hors de mes compétences
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère
Expert 60	Une information compète (CR d'anesthésie devrait être donnée au patient comme le CR opératoire . Il doit avoir connaissance de la liste des médicaments injectés . L'utilisation de cortisone doit être documentée.

Proposition 97

6.2.5 Remplissage vasculaire et vasopresseurs :

L'application d'une stratégie de remplissage vasculaire ciblée et guidée par un dispositif de monitoring hémodynamique permettant d'évaluer la réserve de précharge apparaît particulièrement souhaitable.

Les colloïdes synthétiques n'ont plus leur place dans le remplissage vasculaire des patients.

Certains travaux ont montré un bénéfice à l'utilisation d'un soluté cristalloïde balancé plutôt que du chlorure de sodium à 0,9 pour cent afin de diminuer les événements indésirables rénaux chez le receveur, sans que cette stratégie ne soit documentée chez le donneur vivant.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.40

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	1	4	22	30

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	50.00	50.00

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 29	Hors de mes compétences
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère

Proposition 98

6.2.6 Techniques de protection du rein :

Des stratégies de minimisation des lésions d'ischémie-reperfusion telles qu'un préconditionnement ischémique à distance précédant l'induction anesthésique pourraient améliorer la fonction rénale chez le receveur.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 8.5

Moyenne : 7.39

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	4	1	4	2	13	35

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	3.28	39.34	57.38

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	7.69	92.31

Expert	Commentaires
Expert 10	peu de données pour proposer une procédure standardisée applicable en pratique clinique quotidienne
Expert 29	Hors de mes compétences
Expert 30	Je ne comprends pas de quoi il est question
Expert 37	Niveau de preuve qui reste limité à l'heure actuelle
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 45	"préconditionnement ischémique à distance précédant l'induction anesthésique " ???
Expert 49	Ceci devrait être à l'étude, étant donné qu'il s'agit d'un protocole non invasive et facile à mettre en oeuvre

Proposition 99

6.2.7 Analgésie :

La gestion de l'analgésie per- et postopératoire est largement dépendante de la voie d'abord chirurgicale et de la technique utilisée.

La prise en charge analgésique multimodale du donneur vivant est indispensable. Le patient doit pouvoir bénéficier de l'arsenal thérapeutique associant antalgiques de tout palier, administrés par voie systémique avec relais oral précoce et de techniques d'analgésie locorégionale. Le bénéfice sur les douleurs chroniques reste discuté.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.83

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	4	40	16

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	73.77	26.23

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 10	<p>concernant l'utilisation des AINS, des études plus récentes que celles citées en ref biblio montrent des données discordantes</p> <p>Perioperative Ketorolac Use: A Potential Risk Factor for Renal Dysfunction After Live-Donor Nephrectomy Kazuhiro Takahashi¹ABCDEF*, Anita K. Patel²ABCDEF, Shunji Nagai¹ABCDE, Mohamed Safwan¹BE, Krishna G. Putchakayala¹BE, William J. Kane¹BE, Lauren E. Malinzak¹AB, Jason E. Denny¹AB, Atsushi Yoshida¹AB, Dean Y. Kim¹ADEG DOI: 10.12659/AOT.904762 Ann Transplant 2017; 22:563-569 Our results suggest that ketorolac is a long-term risk factor for renal dysfunction after LDN. This is the first report indicating long-term renal impairment caused by perioperative ketorolac use after LDN. Prospective clinical trials are needed to reassess its safety. One-Year Post Hoc Analysis of Renal Function for Live Kidney Donors That Were Enrolled in an Enhanced Recovery After Surgery Pathway With Ketorolac Jeffrey Campsen , Chong Zhang , Angela Presson , Mariah Goodale , Gilbert Pan , Sarah Scutts , George Rofaiel , Robin Kim however, before these</p>

	<p>studies, there was no level 1 data to support its widespread usage. This study does contradict Takahashi et al. who found lower GFR and urinary alb/Cr ratio at one year following ketorolac use [22].</p>
Expert 39	<p>même si cela est détaillé dans l'argumentaire il faut à mon sens inscrire le rapport bénéfice/risque en faveur de l'utilisation des AINS dans les recommandations car de nombreux médecins sont réfractaires à leur utilisation dans le cadre du don vivant.</p>
Expert 43	<p>En dehors de mon champs de compétence</p>

6.3 Réhabilitation améliorée après chirurgie : pré-, per- et postopératoire

Proposition 100

La mise en place d'un programme de réhabilitation améliorée après chirurgie est recommandée dans un parcours de donneur vivant.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.69

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	0	3	4	39	14

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	1.64	75.41	22.95

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.13	97.87

Expert	Commentaires
Expert 10	a noter que dans les documents d'information destinés au professionnels de santé téléchargeables sur le site de l' ABM ,le parcours patient est décrit comme une hospitalisation de 5-6j ce qui ne correspond pas à une démarche de RAAC où la diminution de la durée d'hospitalisation est un élément clef.
Expert 12	Je ne comprends pas bien de quoi il s'agit, Sous quel forme, est ce réalisable vu la surcharge de travail des équipes,
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence

7. Compatibilité donneur-receveur

7.1 Les molécules impliquées dans la compatibilité donneur-receveur

Proposition 101

L'évaluation de la compatibilité entre un receveur et un donneur vivant repose exclusivement sur leur compatibilité ABO et HLA.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.66

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	1	2	38	18

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	1.64	68.85	29.51

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.33	97.67

Expert	Commentaires
Expert 36	Il faut aussi vérifier la compatibilité anatomique, vasculaire....
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère

7.2 L'analyse de compatibilité HLA

Proposition 102

Il est recommandé de faire deux typages HLA du receveur et du donneur :

1ère détermination : typage haute résolution de tous les locus, si possible, ou au moins A, B, C, DRB1, DQB1, DQA1 et DPB1 ;

2ème détermination : basse résolution pour éliminer les erreurs de prélèvement sur A, B, DR, DQ

Il est recommandé d'optimiser l'appariement HLA entre le receveur et son donneur vivant, notamment sur les molécules DQ et DR afin de minimiser le risque de rejet humoral et d'améliorer la survie des allogreffes rénales (à pondérer chez les sujets âgés). Si plusieurs donneurs sont candidats, prioriser le donneur qui a la meilleure compatibilité HLA et ABO, en tenant compte des autres facteurs de risque du donneur, en particulier médicaux, mais aussi socioéconomiques.

L'analyse moléculaire des incompatibilités HLA à l'aide des logiciels disponibles (HLA Matchmaker, Epi-HLA, PIRCHE) peut contribuer à améliorer le choix du donneur vivant.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.69

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	5	28	26

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	57.38	42.62

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 3	Il est rare d'avoir en meme temps plus de un donneur
Expert 23	Remplacer locus par loci Pour la deuxième détermination HLA: préciser DRB1, DQB1 et non DR, DQ Pour les logiciels évaluant la compatibilité moléculaire: Supprimer EPI-HLA, rajouter HLA EMMA et HLA EMS/HMS
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence

7.3 L'analyse de la réponse humorale anti-HLA du receveur dirigée contre le donneur**Proposition 103**

Première recherche des anticorps anti-HLA lors de l'inscription sur la liste d'attente de greffe par technique sensible avec un dépistage Luminex et identification par la technique Single Antigen, quel que soit le résultat du dépistage. Le sérum est à conserver en sérothèque. La notion de dépistage négatif et de Single Antigen négatif s'entend selon les critères définis localement entre le laboratoire HLA et l'équipe de transplantation.

Suivi des anticorps anti-HLA sur liste d'attente :

faire des prélèvements tous les 3 mois pour constitution d'une sérothèque et recherche d'anticorps anti-HLA par la technique dépistage et ou Single Antigen tous les 3 mois
faire une recherche par la technique Single Antigen dans le mois qui précède la transplantation

En cas d'évènement immunisant (transfusion, grossesse ou fausse couche), réaliser un prélèvement pour une recherche d'anticorps anti-HLA par la technique Single Antigen et pour la sérothèque 1 mois après une transfusion et 3 mois après l'accouchement ou la fausse couche.

Le jour de la transplantation : recherche des anticorps anti-HLA sur le sérum du jour et réalisation d'un prélèvement pour la sérothèque et ou analyse des anticorps anti-HLA par la technique Single Antigen.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.58

Valeur de cotation	Libellé
--------------------	---------

1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	9	24	26

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	57.38	42.62

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 1	Pour le suivi des anticorps-anti HLA sur "liste d'attente" et "en cas d'évènement immunisant" --> Faire référence aux "RECOMMANDATIONS DE LA SOCIETE FRANCOPHONE DE TRANSPLANTATION (SFT) ET DE LA SOCIETE FRANCOPHONE D'IMMUNOGENETIQUE (SFHI) POUR LE TYPAGE HLA ET LE SUIVI PRÉ ET POST-TRANSPLANTATION RÉNALE DES ANTICORPS ANTI-HLA" pour ne pas multiplier les supports de recommandations qui pourraient être contradictoire Pourquoi en greffe donneur vivant faire une recherche d'Ac anti HLA dans le mois qui précède la transplantation ? ne faut-il pas mieux tester le sérum du jour du crossmatch (J15 avant greffe) ?
Expert 22	je ne suis pas compétent
Expert 23	En cas d'évènement immunisant, faire une recherche d'anti HLA à 1 mois post transfusion et 3 mois après l'accouchement ou FC mais pas systématiquement par Single Antigen. Pour un patient connu non immunisé, un dépistage serait suffisant. En cas de positivité --> Single Antigen selon le protocole clinico biologique défini localement entre le laboratoire HLA et l'équipe de transplantation.
Expert 33	dernier item : la recherche ultime peut-être faite dans les 7j qui précèdent la greffe

	avec donneur vivant.
Expert 37	- recherche Ac anti HLA J14 et J28 post transfusion? - recherche Ac anti HLA dans le mois qui précède si pas d'évènement immunisant récent chez le receveur ?
Expert 41	"En cas d'évènement"
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère
Expert 53	La recherche d'anticorps anti-HLA est réalisée avant le jour de la transplantation
Expert 61	Le jour de la transplantation : recherche des anticorps anti-HLA sur le sérum du jour et réalisation d'un prélèvement pour la sérothèque et ou analyse des anticorps anti-HLA par la technique Single Antigen. preciser qu'on attends pas le resultzt pour la greffe

Proposition 104

Seuil de pathogénicité des anticorps anti-HLA spécifiques du donneur (DSA) : il n'existe pas de seuil consensuel de faible intensité de fluorescence (MFI - Mean Fluorescence Intensity) dans la littérature pour déterminer la pathogénicité d'un DSA préformé.

L'étude de la capacité des anticorps à fixer le complément par des tests Single Antigen n'est pas recommandée avant la transplantation rénale.

La mise en œuvre des tests pour rechercher la présence de cellules T, B spécifiques du donneur n'est pas recommandée avant la transplantation rénale.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.28

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	2	1	5	19	32

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	47.54	52.46

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 22	je ne suis pas compétent
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère

Proposition 105

La recherche d'une mémoire cellulaire adaptative chez le receveur semble importante, afin de stratifier le risque immunologique d'une transplantation. Pour ce faire, il est recommandé de rechercher :

- la présence de DSA sur des sérums historiques (chez les patients sans DSA à J0) ;
- les antécédents de grossesse de la receveuse (pour éventuellement faire le typage HLA du partenaire) ;
- les antécédents de transplantation (pour identifier le type HLA du donneur précédent) ;
- les antécédents de transfusion (globules rouges et plaquettes, bien que le profil de sensibilisation soit généralement difficile à évaluer).

La présence de DSA sur des sérums historiques indétectables dans la circulation le jour de la transplantation, une transplantation chez une femme avec un rein ayant des antigènes HLA identiques aux antigènes foëto-paternels ou un antécédent de transplantation avec des molécules HLA identiques au futur donneur (repeat mismatch) doivent être considérés comme une possibilité d'avoir des cellules B et ou T à mémoire dirigées contre les antigènes HLA du donneur.

L'existence de DSA historiques non présents à J0, des incompatibilités HLA répétées sans DSA et la transplantation d'une femme avec un greffon ayant des antigènes HLA identiques aux antigènes foëto-paternels sont des situations à risque immunologique, mais elles ne doivent pas contre-indiquer la transplantation.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.34

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	3	0	5	23	28

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	54.10	45.90

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 1	"mémoire cellulaire adaptative" --> supprimer "adaptative" (car la "mémoire cellulaire" est obligatoirement liée à l'immunologie adaptative) "typage HLA du partenaire" --> difficulté de faire comprendre qu'il ne s'agit pas du "partenaire" actuel mais du (des) père(s) des enfants de la receveuse

	"pour identifier le type HLA du donneur précédent" --> "pour identifier le typage HLA du ou des donneur(s) précédents(s)" Quid des autres greffons potentiellement actifs (Exemple : cœur)
Expert 20	Distinguer l'existence de DSA historiques non présents à J0 des autres items > préciser plutôt que certaines équipes de transplantation acceptent de réaliser ce type de transplantation
Expert 22	je ne suis pas compétent
Expert 23	Rem: Il peut y avoir plusieurs donneurs précédents Supprimer "bien que le profil de sensibilisation soit généralement difficile à évaluer".
Expert 37	Préciser la notion de DSA historique : non retrouvés depuis x années ?(variable selon les centres)
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère

7.4 Le crossmatch

Proposition 106

Le crossmatch virtuel : lors de l'évaluation de la compatibilité avec des donneurs candidats, vérifier sur tous leurs sérums d'intérêt et un sérum de moins de 3 mois du receveur l'absence d'anticorps dirigés contre les antigènes du ou des donneurs vivants potentiels, en incluant tous les locus.

Un crossmatch cellulaire en lymphocytotoxicité (LCT) et ou en cytométrie en flux (CMF) doit être réalisé dans les 15 jours qui précèdent la transplantation. En cas d'évènement immunisant entre ce crossmatch et la transplantation, la transplantation doit être reportée.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.31

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	1	0	2	3	28	25

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	3.28	55.74	40.98

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	5.56	94.44

Expert	Commentaires
Expert 1	Attention , crossmatch noté à 30 jours page 39. Je suis d'accord avec le 15 jours. Peut-être précisé que si protocole de désensibilisation avec rituximab --> crossmatch faussement positif et donc crossmatch à réaliser avant l'injection de rituximab ou réaliser une déplétion sérique du rituximab Encore plus de relation clinico- biologique si protocole de désensibilisation (Anti ABO ou anti HLA) : interférence Rituximab, IVIg, rebond,
Expert 19	Dans le cas du DV, je ne vois pas l'intérêt du CM virtuel.
Expert 22	je ne suis pas compétent
Expert 23	Ajout sur le cross match cellulaire: "Un cross match cellulaire en lymphocytotoxicité (LCT) et/ou en cytométrie en flux (CMF) doit être réalisé à minima dans les 15 jours qui précèdent la transplantation sur les lymphocytes T et B comportant une étude des sérums historiques pertinents et d'un sérum récent (datant de moins de 15 jours)."
Expert 37	En cas de DSA (historique ou non), un CMF doit être réalisé en amont (avant J-15) pour évaluer le risque immunologique.
Expert 42	Compte tenu de l'importance pour la stratification du risque immunologique, bien précisée dans l'argumentaire (CF Figure 7.1 p 208), on propose de remplacer la phrase sur le XM cellulaire par "Un XM en LCT et un XM en CMF" au lieu de "et ou" Bien qu'il n'y ait pas de consensus dans les guidelines internationales publiées, il est dommage de se priver d'une technique dont les résultats permettent de guider le traitement. La proposition ultérieure 107 fait appel aux XM CMF.

Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère
Expert 55	je ne comprends pas l'indication de la LCT s'il n'y a pas d'immunisation connue. Seule la CF a des chances de dépister un Ac non retrouvé en luminex. Peut être serait il bien de préciser quelque part les quelques Ag qui ne sont pas représentés sur les billes

7.5 Les transplantations HLA-incompatibles

Proposition 107

En cas de crossmatch en LCT positif sur un sérum récent, il existe un risque majeur de rejet hyperaigu en l'absence de désimmunisation préalable.

Il existe une augmentation du risque de perte du greffon pour les transplantations HLA-incompatibles réalisées avec désimmunisation en raison de la présence d'anticorps anti-HLA préformés et d'un crossmatch positif en CMF. Ce risque est encore plus important si le crossmatch est positif en LCT.

Les transplantations rénales HLA-incompatibles nécessitent un préconditionnement à base d'aphérèses. Cette technique doit être accessible 7 jours sur 7.

Il est recommandé d'informer le couple receveur-donneur sur le risque immunologique associé aux transplantations HLA-incompatibles.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.70

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	6	28	25

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	59.02	40.98

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 1	Relation clinico-biologique encore plus primordiale Etablir des protocoles de suivi de l'immunisation anti-HLA lors de protocole de désensibilisation (primordiale pour la bonne interprétation des recherche d'Ac anti HLA et des crossmatch)
Expert 22	je ne suis pas compétent
Expert 23	Ajouter après "transplantations HLA -incompatibles": avec DSA préformés
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère

7.6 Les transplantations ABO-incompatibles

Proposition 108

Les transplantations rénales ABO-incompatibles nécessitent un préconditionnement à base d'aphéreses et de rituximab, qui doivent être accessibles 7 jours sur 7, pour pouvoir réaliser de telles transplantations.

Chez le donneur A : il convient de faire le typage A1, A2 pour aider à stratifier le risque de rejet.

Il est recommandé de faire un dosage en IgG et IgM des isohémagglutinines.

Le risque d'échec de désimmunisation augmente avec le titre des isohémagglutinines.

Il est recommandé d'informer le couple receveur-donneur que la transplantation rénale ABO-incompatible est associée à un surrisque de rejet humoral, plus de pertes de greffon au

cours des premières années, plus d'infections et plus de complications chirurgicales (notamment hémorragiques) que les greffes ABO-compatibles.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.64

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	6	25	28

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	54.10	45.90

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 1	Relation clinico-biologique encore plus primordiale Si protocole de désensibilisation avec rituximab --> crossmatch faussement positif et donc crossmatch à réaliser avant l'injection de rituximab ou réaliser une déplétion sérique du rituximab p39 : "iso-agglutinines" alors que p35 "isohémagglutinines" --> à homogénéiser
Expert 22	je ne suis pas compétent

Expert 37	<p>A nuancer ?</p> <p>Les transplantations rénales ABO-incompatibles nécessitent la plupart du temps un préconditionnement pouvant comprendre aphérèses (qui doivent être accessibles 7 jours sur 7) et/ou rituximab, pour pouvoir réaliser de telles transplantations.</p> <p>Les modalités de ce préconditionnement dépendront du taux d'isohémagglutinines, un taux faible pouvant permettre l'absence de préconditionnement, et un taux trop élevé pouvant contre-indiquer ce type de greffe.</p> <p>L'absence d'obtention d'un taux suffisamment bas après préconditionnement peut également contre-indiquer la greffe.</p>
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère
Expert 51	Il est difficile de recommander le dosage des IgM et des IgG. L'EFS nationale ne les recommande plus. Dans les papiers japonais qui font référence, aucun ne préconise le dosage des IgM et des IgG. Seules les IgG restent recommandées.

7.7 Le don croisé

Proposition 109

Toute paire donneur-receveur immunologiquement incompatible doit être informée des diverses possibilités de greffes et de leur rapport bénéfice sur risque : greffe compatible dans le programme de dons croisés ou greffe ABO-incompatible ou greffe HLA-incompatible.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.96

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	2	46	13

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	78.69	21.31

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère

Proposition 110

Il est recommandé d'être inscrit dans le programme de dons croisés pendant une période de quelques mois avant de s'orienter vers une greffe ABO-incompatible ou HLA-incompatible, ou une greffe avec une mauvaise compatibilité HLA, en particulier de classe II, entre le receveur et le donneur.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.86

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	1	2	2	4	5	25	20

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	4.92	62.30	32.79

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	7.32	92.68

Expert	Commentaires
Expert 1	peut-être définir une mauvaise compatibilité HLA ... antigénique ? épitopique ? préciser qu'il faut la définir en local avec les différents centres ? Différence entre adulte et pédiatrique ? critère de compatibilité HLA plus importante pour les greffes pédiatriques
Expert 9	Compte tenu du très faible nombre de dons croisés réalisés en France, cette proposition représente une perte de temps et de chances inacceptable pour les patients. Si la situation devait évoluer, elle pourrait être reconsidérée.
Expert 15	Compte tenu du très faible nombre de dons croisés réalisés en France, cette proposition représente une perte de temps et de chances inacceptable pour les patients. Si la situation devait évoluer, cette proposition pourrait être reconsidérée.
Expert 19	Je ne pense pas que l'on puisse mettre sur le même plan les greffe HLA et ABO incompatibles et le mauvais matching DR et DQ...
Expert 20	D'accord pour priorité au don croisé versus transplantation ABO et HLA incompatibles Concernant transplantation avec mauvaise compatibilité, nécessaire d'avoir une estimation préalable des chances d'accès à un don croisé
Expert 21	Dans l'état actuel des choses, vu le très faible nombre de dons croisés réalisés/réalisables, cela ne va faire que retarder encore la réalisation de la transplantation avec toutes les conséquences délétères que cela implique pour le receveur.
Expert 23	ce qui me gêne un petit peu c'est que le programme de dons croisés n'est pas bien développé en France.

Expert 27	compte tenu du nombre de greffes issues du don croisé il semble compliqué de laisser cette recommandation...
Expert 37	Accord total sauf pour la mention concernant les greffes avec mauvaise compatibilité HLA en classe 2.
Expert 41	Préciser une durée recommandée en mois avant changement de stratégie ?
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère
Expert 62	Forte recommandation

Proposition 111

Il est recommandé de disposer d'une estimation des chances d'accès à un don croisé de chaque paire afin d'aider le clinicien et les patients dans leur choix éclairé et d'éviter d'orienter vers ce programme des paires n'ayant pas de chance raisonnable de trouver un échange possible.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.57

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	3	7	34	15

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	75.41	24.59

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 1	Totalement d'accord mais quid des immunisations anti-HLA-C et HLA-DP (DPA et DQA) qui ne sont pas consignés dans CRISTAL --> estimation de la chance doit être précise
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 49	Je n'ai cependant pas l'expertise pour juger ce critère

8. La transplantation rénale avec donneur vivant en pédiatrie

Proposition 112

La transplantation rénale avec donneur vivant est l'option thérapeutique de choix au vu des résultats à long terme et de l'accès facilité à la greffe préemptive. Du fait de l'espérance de vie prolongée des receveurs, une attention particulière à la qualité des donneurs doit être apportée en pédiatrie.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.94

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	3	44	14

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	77.05	22.95

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 1	notamment sur la compatibilité HLA donneur/receveur
Expert 33	ce n'est pas "l'option", c'est "une des options". mères jeunes qui veulent d'autres enfants excellent greffons en DEME
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence

Proposition 113

En absence de donneur vivant ABO-compatible, une transplantation ABO-incompatible peut être envisagée pour des receveurs pédiatriques ayant un mauvais accès à la transplantation à partir d'un donneur décédé malgré la mise en œuvre des priorités et dérogations possibles.

Une transplantation HLA-incompatible ne doit être envisagée qu'en cas d'impossibilité d'accès à une greffe HLA-compatible à partir d'un donneur vivant ou décédé.

Il est proposé de recenser systématiquement des donneurs vivants ABO-incompatibles ou HLA-incompatibles pour évaluer la faisabilité et l'impact potentiel du don croisé en pédiatrie.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.55

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	0	6	23	30

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	50.82	49.18

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 22	je ne suis pas compétent
Expert 23	Ajouter après "transplantations HLA -incompatibles": avec DSA préformés C'est à dire: transplantations HLA -incompatibles avec DSA préformés.
Expert 29	Hors de mes compétences
Expert 41	A t'on déjà une expérience en France du don croisé en pédiatrie pour l'évoquer dans ce document ?
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence

Proposition 114

Particularités des receveurs pédiatriques de moins de 20 kg

Il est recommandé de réaliser les transplantations des jeunes enfants de moins de 20 kg recevant un rein d'adulte dans une équipe de transplantation expérimentée.

Il est recommandé de faire précéder ces transplantations d'une réunion médico-chirurgicale pour confirmer le choix du donneur et la voie d'abord avec le chirurgien qui fera la transplantation.

Il est recommandé de disposer d'un protocole écrit précisant le monitoring et les objectifs de la prise en charge hémodynamique spécifique à ces enfants (cf. dans l'argumentaire les particularités de la prise en charge).

Il est recommandé de réaliser un contrôle échographique et doppler au bloc opératoire après la fermeture de la paroi pour vérifier la bonne perfusion du rein.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.37

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	1	0	18	39

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	36.07	63.93

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 22	je ne suis pas compétent
Expert 29	Hors de mes compétences
Expert 41	Quel niveau d'évidence de la recommandation suivante "Il est recommandé de réaliser un contrôle échographique et doppler au bloc opératoire après la fermeture de la paroi pour vérifier la bonne perfusion du rein" ? Des équipes le font dans les 1 à 3h suivant l'intervention mais pas nécessairement au bloc, sans perte de chance démontrée.
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence

Expert 45	Extrêmement compliqué en pratique de faire faire un doppler après la fermeture surtout à 2h du matin
-----------	--

9. Bilan recommandé d'un candidat au don du vivant de rein

Proposition 115

9.1 Collaboration à définir entre les centres de greffes et néphrologues référents

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.62

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	1	6	42	9

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	85.25	14.75

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 8	C'est une évidence

	Les bilans initiaux et les propositions DV sont explorées par le néphrologue référent
Expert 27	je ne comprends pas la proposition? ...
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 48	le bilan pre don est fait au centre de transplantation (prise en charge) suivi des donneurs : place du suivi alterné avec les centres peripheriques?

Proposition 116

9.2 Progression séquentielle en l'absence de contre-indication formelle avec nécessité d'information régulière des résultats au donneur

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.68

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	5	41	12

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	80.33	19.67

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 9	La délivrance d'informations régulière aux donneurs est une demande très forte de leur part, malheureusement pas du tout faite de façon systématique, ce qui représente une source d'anxiété évitable majeure.
Expert 15	La délivrance d'informations régulière aux donneurs sur les résultats de leur bilan est une demande très forte de leur part, malheureusement pas réalisée de façon systématique, ce qui représente une source d'anxiété évitable majeure.
Expert 21	Cette information devrait être donnée systématiquement au donneur trop souvent maintenu dans l'ignorance comme on peut très régulièrement le constater lors des comités DV.
Expert 27	je ne comprends pas la proposition? ...
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence

Proposition 117

9.3 Évaluation préliminaire d'un donneur vivant de rein

Ionogramme, calcémie, phosphatémie, uricémie, bicarbonates, protidémie

Glycémie (à jeun)

Numération sanguine, plaquettes, TP, TCA, fibrinogène, CRP

Créatininémie et DFG calculé par la formule CKD-EPI

Rapport albuminurie sur créatininurie, sédiment urinaire

Bilan hépatique : ASAT, ALAT, Gamma-GT, phosphatases alcalines, bilirubine

Échographie rénale et pelvienne

Groupage ABO, rhésus

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.72

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total

10	je ne peux pas répondre
----	-------------------------

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	2	5	37	16

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	73.77	26.23

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 8	Un bilan initial DV biol et imagerie peut être fait complètement lors d'une courte hospit de 48h
Expert 22	La formule EKFC est plus exacte en Europe, surtout chez le sujet jeune (Pottel H, Ann Intern Med, 2021)
Expert 23	N'est ce pas à ce moment là qu'il faudrait faire le typage HLA du donneur (1ère intention)? . cela permettrait d'avoir une évaluation précoce via un cross match virtuel du risque immunologique et de la poursuite à donner ou non avec le donneur.
Expert 27	je ne comprends pas la proposition? ...
Expert 28	Intérêt du bilan de coagulation si absence de FDR de trouble de l'hémostase (RFE SFAR 2012)
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 48	hba1c a ajouter
Expert 60	J'ajouterais HbA1c

9.4 Évaluation d'un donneur vivant de rein

Proposition 118

9.4.1 Consultation de néphrologie - transplantation rénale

Avez-vous des commentaires ?

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Moyenne : 1.89

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	7	52

Expert	Commentaires
Expert 19	Information couplée par l'IDEC qui peut être collégiale
Expert 27	je ne comprends pas la proposition? ...
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 45	Cs urologue transplanteur ou autre chirurgien et anesthésiste
Expert 53	L'évaluation du donneur doit-elle être faite par un néphrologue indépendant de l'équipe de transplantation?
Expert 61	Le 1er RDv peut aussi être réalisé par une IPA ou une IDE de coordination de greffe pour gagner du temps si un questionnaire standardisé est disponible

Proposition 119

9.4.2 Évaluation psychosociale par un psychiatre ou un psychologue

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.79

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	3	47	9

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	1.64	83.61	14.75

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	1.92	98.08

Expert	Commentaires
Expert 7	Cf mes commentaires supra pour l'harmonisation
Expert 8	Indispensable
Expert 9	Oui, (voire précédemment) obligatoire et pas seulement proposée !
Expert 15	Oui, (voire précédemment) obligatoire et pas seulement proposée !
Expert 21	Oui, (voire précédemment) obligatoire et pas seulement proposée !
Expert 27	je ne comprends pas la proposition? ...
Expert 40	Psychiatre et/ou psychologue du centre de greffes, ou d'une structure extérieure en cas d'impossibilité pour le centre de greffes. A compléter par l'avis du psychiatre ou du psychologue référent en cas de suivi en cours.
Expert 43	Essentielle
Expert 46	Cette évaluation doit être faite par un psychologue ou un psychiatre expérimenté formé à ces situations spécifiques.

Proposition 120

9.4.3 Bilan rénal

Mesure du DFG par une technique de référence (Iohexol, DTPA)
 Rapport albuminurie sur créatininurie, sédiment urinaire (2e évaluation)
 Examen cyto bactériologique des urines (ECBU)
 Angioscanner rénal 4 temps

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.96

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	2	40	19

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	68.85	31.15

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 8	DFG référence au Centre de Transplantation en général

Expert 19	scintigraphie rénale mag3 faite systématiquement
Expert 22	j'ajouterais protéinurie et électrophorèse
Expert 27	je ne comprends pas la proposition? ...
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence

Proposition 121

9.4.4 Bilan cardiovasculaire

Prise standardisée de la pression artérielle

Mesure ambulatoire de la pression artérielle (automesures ou MAPA)

ECG

Échographie cardiaque si :

cardiomyopathie familiale

anomalie à l'ECG

capacité fonctionnelle réduite (MET inférieur à 7)

50 ans et plus (pour faciliter la prise en charge périopératoire)

S'il existe plus d'un facteur de risque cardiovasculaire, dont l'âge supérieur ou égal à 65 ans :

dosage troponine I,T hs, BNP ou NT-proBNP

imagerie de stress physique ou pharmacologique :

scintigraphie myocardique ou échographie cardiaque de stress

Un coroscanner peut être envisagé, en cas de probabilité clinique faible ou intermédiaire de coronaropathie ou chez les patients ne se prêtant pas à des tests fonctionnels non invasifs.

Consultation cardiologique si supérieur ou égal à 50 ans ou au moins un facteur de risque cardiovasculaire

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.38

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	2	1	6	31	18

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	1.64	68.85	29.51

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.33	97.67

Expert	Commentaires
Expert 4	je propose ETT pour tous les donneurs afin de dépister un éventuel cardiopathie totalement asymptomatique pour mieux informer et orienter le donneur
Expert 5	Intérêt réel du dosage de la troponine ? Ce d'autant que le patient aura de toute façon une imagerie
Expert 8	Echo coeur systématique +/- stress
Expert 10	les critères retenus ici pour la réalisation d'une ETT sont différents de ceux de la proposition 43
Expert 29	Nos anesthésistes auront peut-être des exigences internes ;)
Expert 37	- Mesure ambulatoire de la pression artérielle (automesures ou MAPA) sauf si absence de facteurs de risque cardiovasculaire ET prise standardisée de la PA normale? - place des biomarqueurs non claire : en pratique, si facteurs de risque CV ou âge > 65 ans, il faut faire des examens plus poussés.
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 51	Les restrictions de l'échographie cardiaque ne me paraissent pas justifiées. Etant donné la volonté de protection du donneur, elle devrait être systématique.
Expert 56	Echographie cardiaque si découverte d'un "souffle cardiaque associé à d'autres

	symptômes ou signes de maladie cardiovasculaire" afin d'éliminer une valvulopathie (Rétrécissement aortique serré surtout) pouvant contre-indiquer une anesthésie générale.(Recommandations 2022 de l'ESC sur le bilan cardiologique avant chirurgie non cardiaque). Problème de Formulation : " Consultation cardiologique si (âge) supérieur ou égal à 50 ans ou au moins un facteur de risque cardiovasculaire"
Expert 60	Le dosage de troponine ne me parait pas tres utile Quelle difference entre Imagerie de stress ou echo de stress ou scinti myocardique
Expert 62	ETT systématique péconisée

Proposition 122

9.4.5 Bilan métabolique

Glycémie à jeun et HbA1c

HGPO si :

glycémie à jeun entre 1 -1,25 g par l (6,1 - 6,9 mmol par L)

présence d'un facteur de risque de diabète :

antécédents familiaux au premier degré de diabète,

antécédent personnel de diabète gestationnel,

IMC supérieur ou égal à 30 kg par m²

tour de taille supérieur à 88 cm (F) et 102 cm (H),

HTA supérieur à 140 et 90 mmHg

hypertriglycéridémie supérieur à 250 mg par dl, HDL bas inférieur à 35 mg par dl

risque de diabète à 10 ans estimé à plus de 30 pour cent (utilisation des scores de prédiction, tels que le score Findrisc)

Cholestérol total, LDL et HDL, triglycérides

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.93

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	3	38	20

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	67.21	32.79

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence

Proposition 123

9.4.6 Dépistage oncologique

Anamnèse des antécédents de cancer familial

Électrophorèse des protéines sériques

Scanner thoraco-abdomino-pelvien avec injection

Scanner thoracique low dose

Consultation ORL et stomatologique si tabagisme actif

Consultation de dermatologie recommandée et obligatoire si sujet à haut risque

Consultation d'urologie chez les hommes ; détection précoce du cancer de la prostate selon les recommandations de l'Association française d'urologie (AFU) et pour le dépistage des cancers urologiques

Consultation de gynécologie, frottis selon les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS), mammographie chez la femme de plus de 40 ans

Dépistage d'un cancer colo-rectal selon les recommandations de la HAS

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.59

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	0	2	5	34	18

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	1.64	68.85	29.51

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.33	97.67

Expert	Commentaires
--------	--------------

Expert 5	Pourquoi ajouter un low dose si on fait de toute façon un TAP ?
Expert 28	Redondance scanner thoracique avec injection et scanner thoracique low dose ?
Expert 37	Mammographie quel que soit l'âge si antécédents familiaux
Expert 38	JE PENSAIS QUE LA MAMMO ETAIT OBLIGATOIRE A PARTIR DE 50 ANS OU SI ATCD FAMILIAUX???
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 45	Cytologie urinaire et fibroscopie vésicale chez les fumeurs????
Expert 48	tdm abdominopelvien avec injection plutot que thoraco abdo injecté+ tdm thoracique low dose
Expert 60	les TAP ne sont pas des examens fins : faire un scanner thoracique low dose et un bon scanner simplement abdomino-pelvien. Pas sûr que la Cs urologique soit utile si PSA et scanner abdominopelvien normal

Proposition 124

9.4.7 Évaluation de la compatibilité donneur-receveur

Iso-agglutinines si ABO incompatibles

Typage HLA

1e détermination : typage haute résolution de tous les locus si possible ou au moins, A, B, C, DRB1, DQB1, DQA1 et DPB1

2e détermination : basse résolution pour éliminer les erreurs de prélèvements sur A, B, DR, DQ

Ac anti- HLA

Dépistage Luminex et identification par la technique Single Antigen quel que soit le résultat du dépistage.

Suivi tous les 3 mois pour sérothèque et recherche par Luminex et ou Single Antigen

Dans le mois précédant la transplantation : recherche par la technique Single Antigen

Compatibilité

Crossmatch virtuel sur tous leurs sérums d'intérêt et un sérum de moins de 3 mois du receveur, pour vérifier l'absence d'anticorps dirigés contre les antigènes du donneur, incluant tous les locus. Crossmatch cellulaire en lymphocytotoxicité (LCT) et ou en cytométrie en flux (CMF) dans les 30 jours avant la transplantation

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.46

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	1	2	4	28	24

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	1.64	59.02	39.34

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.70	97.30

Expert	Commentaires
Expert 1	<p>Préciser :</p> <ul style="list-style-type: none"> - typage HLA chez donneur et receveur deux déterminations = deux prélèvements distincts (IDE différentes ou heures / dates différentes) --> très important sinon inutile de faire une 2ème détermination ! - Ac anti-HLA : uniquement chez receveur (paraît intuitif mais précédentes recommandations avec Ac anti HLA à faire chez le donneur vivant) - crossmatch : p39 noté J30 et p34 noté J15 (je suis d'accord avec le J15) mais préciser si protocole de désensibilisation avec rituximab (faire avant injection ou

	mettre en place déplétion sérique du rituximab)
Expert 19	même remarque pour le CM virtuel
Expert 22	je ne suis pas compétent
Expert 23	Remplacer locus par loci Typage HLA (donneur et receveur): Pour la 2eme détermination: préciser DRB1, DQB1 et non DR, DQ Ac anti HLA (chez le receveur): nécessité de 2 recherches d'anticorps anti HLA dont au moins une réalisée en Single Antigen Compatibilité: Crossmatch cellulaire en LCT et/ou CMF à réaliser à minima dans les 15 jours avant la transplantation sur les lymphocytes T et B comportant une étude des sérums historiques pertinents et d'un sérum récent (datant de moins de 15 jours).
Expert 37	LCT d'emblée si DSA historique ou non
Expert 42	Même remarque que cis dessus pour le XM en CMF
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 55	CF plus haut pour X matchs

Proposition 125

9.4.8 Recherche de maladies infectieuses transmissibles

ECBU

Combiné VIH (antigénémie P24 et sérologie VIH-1 et VIH-2) et détection du génome viral (DGV) du VIH

Sérologies HTLV-1 et HTLV-2

Sérologie VHC et DGV VHC

Ag HBs, Ac anti-HBc, Ac anti-HBs, DGV VHB

Sérologie syphilis, TPHA

Sérologie toxoplasmose

Sérologie CMV

Sérologie EBV

En cas de virus dit émergent, tel que le SARS-CoV-2, il convient en période épidémique de suivre les recommandations du Haut Conseil de la santé publique (HCSP).

Avez-vous des commentaires ?

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Moyenne : 1.90

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	6	54

Expert	Commentaires
Expert 9	Les zoonoses (WNV, chagas etc..) ne sont pas évoquées ici. Ne devrait on pas mentionner la recherche de contagé éventuel du donneur en suivant là aussi les recommandations du HCSP ?
Expert 15	Les zoonoses (WNV, chagas etc..) ne sont pas évoquées ici. Ne devrait on pas mentionner la recherche de contagé éventuel du donneur en suivant là aussi les recommandations du HCSP ?
Expert 21	Les zoonoses (WNV, chagas etc..) ne sont pas évoquées ici. Ne devrait on pas mentionner la recherche de contagé éventuel du donneur en suivant là aussi les recommandations du HCSP ?
Expert 40	je ne peux pas répondre
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 48	serologie hhv8 pour donneurs zones d endemie et si don entre donneur et receveur vih+ detection paludisme di donneur en provenance ou allant regulièrement en zone d endemie
Expert 57	virus dit émergent
Expert 60	Quantiferon? pour le BK latent

Proposition 126

9.4.9 Consultation d'anesthésie

Vérification du groupage sanguin ABO Rh, RAI

Recherche d'une thrombophilie constitutionnelle selon les recommandations de bonne pratique

Recherche d'un risque hémorragique selon l'anamnèse (saignements anormaux tels que les

épistaxis, hématomes, hémorragie du post-partum, antécédents familiaux)
 Test de grossesse chez la femme en âge de procréer

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.80

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	3	40	16

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	0.00	73.77	26.23

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 4	- ECBU - ECG +- ETT
Expert 10	le groupage sanguin ABO est déjà connu de fait la recherche d'un risque hémorragique selon l'anamnèse n'est pas une spécificité de la CPA des donneurs vivants

	concernant le test de grossesse, pas d'éléments dans l'argumentaire en particulier sur la date à laquelle il doit être réalisé / date de chirurgie (jour de la CPA ? en ville ? J-1 ?), intérêt d'apporter une précision pour cette situation spécifique
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 60	Information sur le typez d'anesthésie et les produits qui vont être injectés Informer sur la pose d'une voie profonde ++

Proposition 127

9.4.10 Consultation gériatrique si supérieur ou égal à 70 ans

Évaluation de la fragilité

Programme de réhabilitation

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.66

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	1	0	5	41	12

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	1.64	78.69	19.67

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.04	97.96

Expert	Commentaires
Expert 21	Pourquoi une consultation gériatrique et stigmatiser les rares donateurs de plus de 70 ans, le bilan proposé par ailleurs permet une évaluation de qualité quelque soit l'âge
Expert 35	Rôle des IPA évaluation de la fragilité = Ne doit on pas mettre évaluation de la fragilité pour personne > 70 ans ou plus par gériatre ou IPA par outils validé.
Expert 38	Attention le don chez la personne âgée qui est souvent l'aidant du receveur. Bien évaluer le retour à la maison avec toutes les aides possibles
Expert 61	a recommander mais pas rendre obligatoire car souvent difficile à obtenir et pour les gériatres, c'est généralement le seuil de 75 ans qu'ils retiennent

Proposition 128

9.4.11 Consultation avec le chirurgien préleveur

Avez-vous des commentaires ?

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Moyenne : 1.91

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	6	55

Expert	Commentaires
Expert 2	Veiller à ce que la consultation respecte l'intimité du patient. Cette consultation ne doit pas servir à former des étudiants. Elle doit être centré sur le potentiel futur donneur.
Expert 9	Les donneurs se plaignent que cette consultation soit parfois réalisée par un chirurgien différent de celui qui va les opérer.
Expert 15	Les donneurs se plaignent que cette consultation soit parfois réalisée par un chirurgien différent de celui qui va les opérer.
Expert 27	la consultation avec le chirurgien préleveur doit intervenir tôt dans le processus de don afin d'éviter des bilans et évaluations extensifs en cas de contre indication chirurgicale (artères multiples, calculs multiples,...)
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 45	Indispensable
Expert 49	Je trouve que la notion de "chirurgien préleveur", et non chirurgien urologue, laisse la place à d'autres spécialités. Merci.

Proposition 129

9.4.12 Consultation d'urologie en cas d'anomalie urologique (incluant les variations anatomiques, les kystes ou les calculs du rein)

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.65

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

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	3	39	16

Distribution des réponses par zone de cotation en pourcentage

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9	Zone 10
Nombre de réponses en %	1.64	72.13	26.23

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.22	97.78

Expert	Commentaires
Expert 6	Consultation ou avis formalisé
Expert 22	l'hématurie confirmée
Expert 27	intérêt d'un prélèvement par un chirurgien urologue. En cas de prélèvement par un chirurgien non urologue , nécessité réelle d'un avis urologique pour un examen urologique (interrogatoire et examen clinique) ciblé permettant de dépister des pathologies urologiques chez un futur donneur qui deviendrait mono néphrique (neuro vessie, pelvi périnéologie,...)
Expert 43	En dehors de mon champs de compétence
Expert 48	consultation d urologie est systematique et obligatoire si projet de don si decouverte d anomalie urologique lors du bilan : prise en charge selon les recommandations
Expert 49	OK pour kystes et calculs car prise en charge préalable (ou dépistage d'une lésion néoplasique) - Ne faudrait t'il pas parler d'un staff multidisciplinaire (incluant notamment les radiologues pour tout ce qui est variation anatomique?)
Expert 61	peut etre remplacé par une RCP et une annonce par le nephrologue?

Texte de l'argumentaire

Proposition 130

Avez-vous des commentaires ou des suggestions à réaliser sur l'argumentaire et les références bibliographiques présentées en annexe ?

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 2

Moyenne : 1.82

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	11	49

Expert	Commentaires
Expert 1	Cf commentaire dans les corps du texte
Expert 7	<p>Cf mes commentaires des recommandations s'ils sont retenus, à harmoniser dans le texte de l'argumentaire, en particulier dans le 5.6</p> <p>Dans ce paragraphe 5.6 la phrase : "Les obstacles [...] linguistiques." est incompréhensible.</p> <p>Supprimer "et d'investiguer"</p> <p>Remplacer "conduites toxiques" par "mésusages de substances psychoactives"</p> <p>On ne dit pas "les troubles anxieux généralisés" parce qu'il n'en n'existe en fait qu'un dans la nomenclature "le trouble anxieux généralisé" qui fait parti des "troubles anxieux". Sans doute faut-il donc simplement indiquer "troubles anxieux"</p> <p>Il n'est pas fait état des troubles de la personnalité ?</p> <p>Remplacer "de domination/soumission" par "d'emprise"</p> <p>Dans le paragraphe concernant la pédo-psy 5.6.2 peut-être faire relire spécifiquement ce passage par un pédopsychiatre</p> <p>J'enlèverai "anxieux et/ou thymiques" car il existe de nombreux autres "troubles".</p> <p>Le terme "décondenser" ne veut pas dire grand chose.</p> <p>J'enlèverai "du donneur" par "de tous"</p> <p>Par ailleurs le tableau 5.11 semble avoir fait l'objet d'une traduction littérale, ce qui donnent des appellations curieuses. A mon avis, la traduction est à reprendre.</p> <p>(1.1) "une sorte de"</p> <p>(1.5) motivation au singulier mais raisons au pluriel ?</p> <p>(3.2) la schizophrénie n'est pas un trouble de la personnalité mais une maladie. Le terme "ainsi de suite" est malheureux.</p> <p>(6.3) que veut dire "destinataire" ?</p>
Expert 9	<p>Ce document devrait être co-signé par les associations de patients agréées, au même titre que l'AbM et les sociétés savantes. Il sera lu également par des patients et des donneurs et il s'agit d'un élément majeur de crédibilité.</p> <p>L'absence de représentants des associations dans le groupe de pilotage - malgré les nombreuses propositions dans ce sens, toutes restées sans réponse - contrevient à la</p>

	politique de démocratie sanitaire de l'AbM mais aussi à la qualité et à l'exhaustivité du travail réalisé.
Expert 10	commentaires déjà faits sur les propositions concernées
Expert 15	<p>Ce document devrait être co-signé par les associations de patients agréées, au même titre que l'AbM et les sociétés savantes. Il sera lu également par des patients et des donneurs et il s'agit d'un élément majeur de crédibilité.</p> <p>L'absence de représentants des associations dans le groupe de pilotage - malgré les nombreuses propositions dans ce sens, toutes restées sans réponse - contrevient à la politique de démocratie sanitaire de l'AbM mais aussi à la qualité et à l'exhaustivité du travail réalisé.</p> <p>Le chapitre 3 "Aspects éthiques" doit être entièrement réécrit : il propose une vision très incomplète et partielle du sujet, des arguments erronés et / ou non étayés, des omissions majeures. Par exemple, l'intérêt du donneur, qui va améliorer sa propre vie en même temps que celle du receveur est un élément fondamental et désormais très documenté du don du vivant, totalement omis.</p> <p>L'argumentaire ne reprend pas les résultats de l'étude QVDV de l'AbM, qui permet pourtant pour la première fois de disposer d'une vision large de l'expérience et des besoins exprimés par les donneurs. Par exemple, le fait que 98% des donneurs vivants "le referaient" est une information indispensable.</p> <p>De même, le récent document de la SFNDT "Pourquoi développer la greffe de rein à partir de donneurs vivants en France en 2023 ?" pourrait utilement être mentionné.</p> <p>L'argumentaire comporte des omissions importantes concernant le rôle et les actions des associations de patients dans le domaine de la greffe de donneur vivant. Il pourrait notamment leur permettre de lister ces actions et les principales ressources qu'elles proposent pour la greffe de donneur vivant.</p>
Expert 17	Voir document en pièce jointe, commentaires page par page + références argumentées.
Expert 21	<p>Quelques "coquilles" dans l'argumentaire :</p> <p>p. 13 ciclosporine et non pas cyclo...</p> <p>p. 15 1.3 Organisation</p> <p>p.55 Que signifie dans le 2ème paragraphe "échec des progrès" ?</p> <p>p.183 Dans le logigramme que signifie en 1 "capture" en 4 Nno en place de Non</p>
Expert 37	Document très complet/très riche, un grand merci aux rédacteurs pour cet impressionnant travail !
Expert 42	Félicitations pour la qualité et l'exhaustivité du document
Expert 53	<p>Mieux définir la priorité pédiatrique</p> <p>On parle d'un pourcentage stable de greffes pédiatriques à partir de DV, mais le nombre total de TR pédiatriques a diminué. Donc, donner plutôt le nombre absolu</p> <p>Page 230, ligne 6: 10 kg?</p> <p>L'équipe de Stanford est à Stanford et non à Minneapolis!</p>

Expert 57

Argumentaire : voici quelques points aperçus au fil de la lecture :

- p 13 6eme§ Ciclosporine et non cyclo
- P 25 1ere ligne émergent
- p 29 ligne 10 quelle que soit leur charge virale
- p 39 mention de scandiatransplant en disant ce que c'est mais première fois que scandiatransplant apparait c'est p 34 dernière phrase du §3.1.1 --> transférer la déf.
- p 44 §4.1.3.2, 3ème bullet point développement professionnel plutôt que personnel (DPC)
- p 46 4.2.1.2 3eme§ "peu d'études,...) phrase dont le sens reste un peu impénétrable.
- p 48 Rôle de l'IDE de coordination a pour rôle de : ôter les prépositions devant organiser, accompagner, soutenir
- p 50 dépressivité proposition de remplacer par "humeur dépressive" ?
- p 50 partie avant le 4.2.1.4 " laisser au donneur,..." et "si le suivi et la prise en charge", la rédaction ressemble plutôt à une note qui n'aurait pas été rerédigée pour le texte.
- p 50 Dernière phrase qui commence avec "Un tel soutien peut inclure,...) la partie "une communication de suivi continue avec l'équipe d'évaluation" serait plus facile à comprendre rédigée ainsi "une communication continue de suivi,..."
- p 57 3ème ligne en partant de la fin "chez les donneurs vivants comparés à (une) un groupe,..." une est en trop
- p 59 deuxième ligne du deuxième § comme on parle de souris, ne serait-il pas opportun de remplacer grossesse par gestation ?
- p 60 deuxième bullet point France mettre 1 majuscule
- p 61 il manque un morceau dans la 1ère phrase du § "deux études prospectives plus récentes"
- p 63 § les variants génétiques G1 et G2 --> manque une majuscule à Afrique de l'Ouest et 1 s à homozygote
- p 65 dernière ligne du § il y a un s en trop à homozygote
- p 84 2ème § 2ème ligne proposition : un risque accru de maladie rénale
- p 89 3ème phrase en gras en partant du bas " le risque de survenue...." "une" y est répétée 2 fois
- p 91 Après don tout seul en bas de page
- p 92 2eme § du 5.1.4.7 revoir phrase "D'un point de vue physiopathologique, l'hyperfiltration,..." pour la partie " après don que chez les patients ?
- p 93 5.1.4.8 première phrase : déplacer "don de rein" pour le mettre après "excluent"
- p 95 partie 5.1.7 Hyperuricémie et goutte 1er bullet point : doivent est en trop
- p 95 dernier paragraphe irradiant --> manque 1 s et des arrêts de procédure inutiles --> des arrêts inutiles de procédure serait plus facile à lire.
- p 97 Plusieurs grandes études,..... ont tous --> toutes deux, si on parle des concentrations

	<ul style="list-style-type: none"> - p 97 la dysfonction systolique du ventricule [du ventricule répété deux fois] - p107 dernière phrase --> ce serait bien de préciser aussi ici dans quel sens se fait l'arbitrage même si c'est précisé dans la reco p18 - p 109 partie 5.2.2.2 dernier § deuxième ligne --> en bonne santé sans s - p 111 Recommandations CARI -- > sont-ce les recos KHA-CARI australiennes ? il me semble que ce n'est précisé nulle part dans le texte ou le lexique si c'est ça ou autre chose - p 117 troisième encadré : si aucune cause urologique --> n'est retrouvée - p 118 dixième ligne en partant du bas incluant l'urétéroscopie --> ex vivo ? - p 122 "e et ayant, eu une évaluation" pas de virgule après ayant - p 122 "facilement en alcalinisant l'urine, Cette situation" pas de majuscule à c - p 124 néphrolithomie percutanée --> néphrolithotomie ? - p 133 Schéma que l'on retrouve une deuxième fois p 135 - p 136 "que l'on peut plus comparer à des facteurs de risque de MAT que d'une vraie maladie mendélienne classique --> qu'à une vraie maladie ? - p 138 "patients adultes atteints de NID en y additionner les néphropathies dites, .." --> additionnant - p 139 partie découvertes incidentales --> pourquoi cet accès d'écriture inclusive (quand dans le texte on parle d'emblée à d'autres endroits d'infirmière coordinatrice,...) ? - p 140 dernière ligne donneurs de rein vivants --> donneurs vivants de rein - P 146 ", sur la base de données du américain SRTR..."--> manque le mot registre ?
--	--

Proposition 131

Commentaire libre

Valeurs manquantes : 1

Expert	Commentaires
Expert 3	<p>Tres claire</p> <p>Quelques questions notées dans les commentaires au fil du questionnaire</p> <p>Le role du nephrologue du patient versus le nephrologue de greffe peut etre a preciser</p>
Expert 6	Je tiens à souligner l'excellence du travail de synthèse bibliographique. Merci
Expert 7	<p>Bonjour,</p> <p>Psychiatre et HDR en psychologie clinique, formé au médico-légal, je me suis cantonné à la psychiatrie et la psychologie clinique, ainsi qu'aux enjeux éthiques et règlementaires.</p>

GLOBALEMENT - TITRE

Sur le fond et sur la forme, j'ai trouvé que c'était bien.

Malgré tout, il apparaît quelques axes de perfectibilité.

Le titre est équivoque (voire syntaxiquement faux), d'un point de vue linguistique on devrait plutôt dire « pour le don de rein du vivant » voire même mieux je crois « pour le don de rein chez la personne vivante » ou le « prélèvement de rein chez la personne vivante » ?

RECOMMANDATIONS

Le texte entretient une confusion entre psychologique et social par le terme psycho-social or, dans le champ de l'évaluation sociale, le psychologue clinicien (important à préciser) n'est pas forcément compétent (aux plans concrets comme juridiques) et inversement le travailleur social n'est pas forcément compétent en psychologie clinique.

A plusieurs endroits, une autre confusion similaire apparaît entre psychologue clinicien et psychiatre : le psychologue clinicien n'est pas habilité, administrativement parlant, à poser des diagnostics médicaux, et beaucoup de psychologues cliniciens s'y refusent (même si d'autres en sont effectivement capables évidemment). A mon avis, le médecin somaticien prend les ATCD psychiatriques et psychologiques comme tout autre ATCD et ensuite : s'il y a des ATCD psychiatriques, l'avis psychiatrique est requis. Dans tous les cas, l'évaluation par le psychologue clinicien référent du service de transplantation (important à rappeler à chaque fois dans les recos à mon avis) est recommandée. Donc j'ai précisé cela dans les recommandations aux endroits idoines.

ARGUMENTAIRE

Si mes commentaires des recommandations sont retenus, à harmoniser dans le texte de l'argumentaire, en particulier dans le 5.6

Dans ce paragraphe 5.6 la phrase : "Les obstacles [...] linguistiques." est incompréhensible.

Supprimer "et d'investiguer".

Remplacer "conduites toxiques" par "mésusages de substances psychoactives".

On ne dit pas "les troubles anxieux généralisés" parce qu'il n'en n'existe en fait qu'un dans la nomenclature "le trouble anxieux généralisé" qui fait partie des "troubles anxieux". Sans doute faut-il donc simplement indiquer "troubles anxieux". Il n'est pas fait état des troubles de la personnalité ?

Remplacer "de domination/soumission" par "d'emprise"

Dans le paragraphe concernant la pédo-psy 5.6.2 peut-être faire relire spécifiquement ce passage par un pédopsychiatre

J'enlèverais "anxieux et/ou thymiques" car il existe de nombreux autres "troubles".

Le terme "décondenser" ne veut pas dire grand-chose.

J'enlèverais "du donneur" par "de tous"

Par ailleurs le tableau 5.11 semble avoir fait l'objet d'une traduction littérale, ce qui donnent des appellations curieuses. A mon avis, la traduction est à reprendre.

(1.1) "une sorte de"

	<p>(1.5) « motivation » au singulier mais « raisons » au pluriel ?</p> <p>(3.2) la schizophrénie n'est pas un trouble de la personnalité mais une maladie. Le terme "ainsi de suite" est malheureux.</p> <p>(6.3) que veut dire "destinataire" ?</p> <p>Confraternellement, Dr Auxéméry</p>
Expert 8	Document très complet
Expert 12	<p>Médecin de formation et ayant donné un rein en faveur de mon conjoint il y a 2 ans</p> <p>dans la limite de mes connaissances , ma relecture attentive de ces propositions ne m'a pas permis de mettre en evidence des arguments ou de propositions inappropriés.</p>
Expert 19	Peut être faut-il finir ces recommandations par un récapitulatif des démarches administratives: tribunal de grande instance, comité donneur vivant, ABM.
Expert 21	<p>La portée de cet argumentaire auprès des donneurs et des patients gagnerait à être co-signée par les associations de patients agréées.</p> <p>Le chapitre 3 "Aspects éthiques" propose une vision très incomplète et partielle du sujet, des arguments erronés et/ou non étayés, des omissions majeures. Par exemple, l'intérêt du donneur qui va améliorer sa propre vie en même temps que celle du receveur est un élément fondamental et désormais très documenté du don du vivant.</p> <p>L'argumentaire ne reprend pas les résultats de l'étude QVDV de l'AbM, qui permet pourtant pour la première fois de disposer d'une vision large de l'expérience et des besoins exprimés par les donneurs. Par exemple, le fait que 98% des donneurs vivants "le referaient" est une information indispensable.</p> <p>De même, le récent document de la SFNDT "Pourquoi développer la greffe de rein à partir de donneurs vivants en France en 2023 ?" pourrait utilement être mentionné.</p>
Expert 22	Ces recommandations me paraissent extrêmement claires et pratiques.
Expert 23	Il faudrait que la partie immuno HLA soit revue pas un autre expert pour validation
Expert 25	<p>chez un patient lithiasique</p> <p>concernant l'hypercalciurie : l'expression est plus précise en mmol/kg/j</p> <p>les normes de l'hyperoxalurie sont probablement à adapter en fonction des méthodes de dosage</p> <p>la cristallurie est une technique disponible que dans certains centres hospitaliers et l'échantillon ne peut pas se conserver</p> <p>le dosage de la cystinurie dans ce cadre peut se discuter même si la fréquence est très rare (sous diagnostic possible et risque augmenté de lithiase chez les patients hétérozygotes)</p>
Expert 26	<p>Document très clair, explorant toutes les dimensions du don d'organe.</p> <p>Beau travail.</p> <p>Dr Nicolas DOUMERC</p>

Expert 29	<p>Bravo pour ce travail de qualité qui sera très utile dans notre pratique professionnelle au quotidien, un superbe référentiel.</p> <p>Tous les projets DV sont singuliers, inscrits dans des histoires de vies familiales, amicales, "une aventure humaine extraordinaire".</p> <p>Le parcours DV est "un vrai parcours du combattant" jusqu'à la transplantation de leur proche. Les enjeux psychologiques sont nombreux pour certains.</p> <p>Les témoignages des anciens donneurs sont toujours riches en expérience, certains ont besoin d'une reconnaissance médicale, de la société, d'autres pas. Continuons à les écouter pour améliorer notre prise en soin.</p>
Expert 33	<p>page 21</p> <p>chapitre 2.4.2 : donneur vivant "enfant". il me semble que le don vivant est réservé à l'adulte (>18 ans).</p> <p>il faut donc corriger cette coquille.</p> <p>le receveur peut-être pédiatrique mais pas le donneur. quelque soit l'organe. bien sur la greffe de cellules ne fait pas partie de ce cadre la.</p> <p>donnée vérifiée sur le site ABM</p>
Expert 37	Argumentaire à réduire sur certains aspects avant diffusion large ?
Expert 41	Félicitations, superbe travail
Expert 42	Dans l'ensemble, en dehors de remarques de détail, il s'agit d'un excellent document en accord avec les recommandations existantes (KDIGO, BTS, etc.)
Expert 44	Il est évident que les réponses à ces questions sont liées au vécu du relecteur, qui n'est ni médecin ni néphrologue. Ses compétences biologiques et/ou médicales sont limitées.
Expert 45	Désolé pour le retard <i>;;</i>
Expert 46	Merci pour ce travail remarquable et bien documenté.
Expert 51	<p>Très bon texte notamment l'ajout d'un deuxième avis.</p> <p>Vous pourriez aussi proposer une RCP systématique chirurgicale des refus de dons de reins par les équipes voire une RCP médicale pour les problématiques médicales limites ou même pour homogénéiser les pratiques.</p>
Expert 53	Bravo pour tout ce travail
Expert 57	<p>Suite du cadre précédent (proposition 130)qui est plein</p> <ul style="list-style-type: none"> - p 147 "une table d'estimation du risque de transmission les cancers les plus "-> des cancers - p 151 " sont : Quel était le type de tumeur" -> pas de majuscule à quel - p 159 dernière ligne du § mélanomes : millimètres ? --> mélanomes fins ? - p 183 cadre question 10 l'existence sans S et cadre conclusion --> contre-indication --> psychosociale - p 186 dernière phrase 1er § "permettant de réduire ces risques en en favorisant la mise .." un "en" en trop - p 199 : un locus --> des loci ?

	<ul style="list-style-type: none"> - p 209 "dans 31 % des cas at au-dessus de 6 000 dans 80 %" ->at à enlever - p 217 "C, une durée d'ischémie froide inférieure à 16 heures n'était pas associée à un surrisque de perte de greffon" on ne comprend pas ce que fait le C en début de phrase - p 227 "il peut persister des freins ou des barrières à réaliser une avec greffe donneur vivant en pédiatrie" --> une greffe avec donneur ... - p 230 2ème § " à partir de 10pre" ? kg ? - p 230 dernier § 1ère ligne " avec des rein de taille..." manque le s - p 231 "12 faite avec un abord extrapéritonéal (EP) [32]" manque le s à faite
Expert 58	<p>Super travail, qui sera très utile à tous. Je ne sais pas si un tableau de synthèse serait possible en ce qui concerne les situations les plus courantes (diabète, obésité, HTA) avec des colonnes OUI / NON / A DISCUTER?</p> <p>Un grand merci et bravo!</p>
Expert 60	<p>Travail tres interessant</p> <p>Prudence quant aux donneurs ayant des FdR (taac - Sd métabolique) Faire maigrir avant intervention (analçgues du GLP1) ; demander le remboursement dans cette indicatio</p> <p>Attention si ATCD de cancer du sein</p>
Expert 61	<p>il manque à mon avis une recommandation pour les femmes jeunes n'ayant pas encore eu leur nombre de grossesse désirée: faut il les CI compte tenu du risque double de de préeclaampsie ou juste CI relative en les avertissant du risque?</p>