

Annexe : propositions d'actions

Synthèse :

Les propositions visent à améliorer l'équité d'accès à la greffe, la qualité des soins et l'organisation des filières de prélèvement et de transplantation.

Un renforcement du dépistage précoce, de l'éducation thérapeutique et de l'orientation des patients vers les centres experts est recommandé afin de favoriser un accès plus rapide et plus homogène à la greffe.

Les disparités territoriales d'accès aux listes d'attente doivent être réduites grâce à un meilleur maillage territorial et à une harmonisation des pratiques.

Le maintien de qualité des registres nationaux gérés par l'Agence de la biomédecine nécessite un renforcement des moyens humains, notamment des techniciens d'études cliniques (TEC) afin d'alimenter ces fichiers.

Concernant le prélèvement d'organes, des critères nationaux de formation pratique et une meilleure coordination entre équipes sont proposés pour sécuriser les pratiques.

Le suivi des patients greffés organes et CSH devrait s'appuyer sur des filières intégrées mutualisant les compétences médicales et paramédicales.

L'intelligence artificielle pourrait améliorer l'attribution des greffons, l'évaluation des organes, la gestion des données et la télésurveillance des patients transplantés.

Les activités de greffe de tissus et de cellules souches hématopoïétiques (CSH) nécessitent également une structuration renforcée et une meilleure visibilité dans les politiques de santé.

Pour les greffes de CSH, l'accès aux soins de réadaptation constitue un enjeu majeur.

Le développement du registre national des donneurs de CSH passe par une simplification des procédures d'inscription et des typages HLA.

Le suivi à long terme des donneurs sains de CSH doit également être structuré.

Les financements devraient être conditionnés à l'existence d'équipes dédiées et identifiées comprenant médecins, infirmiers de coordination, IPA et TEC.

L'attractivité des métiers, notamment des coordinations hospitalières, doit être renforcée par une meilleure reconnaissance statutaire et financière.

Enfin, les actions de communication et de sensibilisation au don d'organes, de tissus et de CSH doivent être amplifiées, adaptées aux différents publics et soutenues localement.

Propositions d'action pour la greffe et prélèvements d'organes et de tissus

1. L'amont de la greffe : dépistage et gestion de la maladie causale

L'amélioration du parcours du patient en amont de la greffe constitue un enjeu majeur afin de favoriser un accès plus précoce et plus équitable à la transplantation. Il apparaît nécessaire de renforcer l'éducation thérapeutique des patients atteints de pathologies chroniques évolutives susceptibles de conduire à une transplantation. Cette démarche doit notamment permettre une meilleure sensibilisation au don vivant, avec un changement de paradigme : le patient doit être pleinement acteur de son parcours et en capacité d'aborder lui-même la question du donneur vivant avec son entourage.

Par ailleurs, le maillage territorial pour le recensement et l'orientation des patients pouvant relever d'une inscription sur liste de greffe doit être renforcé, en particulier en cardiologie et en hépatologie. En périphérie des centres experts, certains praticiens, notamment gastro-entérologues non spécialisés en transplantation, connaissent encore insuffisamment les indications et les délais optimaux d'adressage vers les centres de greffe. Cela justifie le développement d'actions de formation ciblées et harmonisées.

2. L'accès à la liste d'attente et l'attribution des greffons

L'accès à l'inscription sur liste d'attente demeure marqué par des disparités territoriales importantes. Si l'équité semble globalement respectée au sein des centres de greffe eux-mêmes, des inégalités persistent dans l'orientation et l'accès aux centres experts selon les territoires.

3. Les registres et les données gérés par l'ABM

La qualité des registres nationaux constitue un élément fondamental de l'évaluation des pratiques et de la recherche clinique. Dans cette perspective, un renforcement des moyens alloués aux techniciens d'études cliniques (TEC) apparaît indispensable afin d'assurer une alimentation exhaustive, fiable et homogène des registres gérés par l'Agence de la biomédecine.

4. Le prélèvement d'organes : qualité, sécurité et évaluation des pratiques

Les activités de prélèvement d'organes connaissent une évolution des pratiques avec une implication croissante de docteurs juniors. Cette situation peut conduire à un allongement des temps opératoires et potentiellement à une augmentation du risque de lésions des organes prélevés.

Il pourrait ainsi être pertinent d'introduire des critères nationaux de formation pratique minimale, incluant un nombre défini de procédures accompagnées avant l'autonomisation sur les prélèvements multi-organes (PMO).

Une harmonisation nationale des pratiques et des financements relatifs à la gestion des Vitalpacks apparaît également souhaitable.

Concernant les infirmières de coordination hospitalière, les nombreuses ruptures de tâches et la multiplicité des interlocuteurs lors des PMO constituent des facteurs de risque d'erreur. Une fluidification des échanges entre les équipes chirurgicales préleveuses et la coordination nationale de l'ABM devrait être recherchée.

Par ailleurs, plusieurs évolutions organisationnelles pourraient améliorer l'identification et l'évaluation des donneurs potentiels :

- intégration du consentement au prélèvement d'organes dans les directives anticipées ;
- développement de l'accès au dossier médical partagé (DMP) pour les équipes de coordination hospitalière dans le cadre de l'évaluation des donneurs potentiels.

5. La greffe d'organes : qualité, sécurité et suivi des patients greffés

Le suivi à long terme des patients transplantés représente un enjeu croissant en raison de la complexité des prises en charge et des besoins en expertises spécialisées (pneumologie, dermatologie, infectiologie, etc.).

Une organisation favorisant la mutualisation des ressources médicales et logistiques entre activités de transplantation pourrait permettre une optimisation du suivi et une meilleure adaptation aux profils des patients. Cette approche pourrait notamment s'appuyer sur des structures ou filières de greffe intégrées.

6. La place de l'intelligence artificielle dans l'activité de prélèvement et de greffe

L'intelligence artificielle représente une opportunité majeure pour améliorer les activités de prélèvement et de transplantation.

Plusieurs axes de développement peuvent être identifiés :

- intégration de l'IA dans les outils d'attribution des greffons ;
- utilisation de l'IA en imagerie pour la qualification des greffons ;
- recours à l'IA en anatomopathologie pour l'évaluation des organes ;
- développement d'outils de télésurveillance intelligents pour le suivi des patients transplantés (rein, foie, cœur, poumons, CSH).

7. Le prélèvement et la greffe de tissus

Le prélèvement et la greffe de tissus doivent bénéficier d'une visibilité renforcée dans les politiques publiques de santé, avec une structuration des filières, des ressources aux enjeux spécifiques de ces activités.

8. Le financement des activités de prélèvement et de greffe

Les financements dédiés (CPO, FAG) devraient être conditionnés à l'activité et à l'existence d'équipes complètes et identifiées dédiées à l'activité de prélèvement et de transplantation.

Ces équipes devraient intégrer notamment :

- infirmiers en pratique avancée (IPA) de greffe ;
- infirmières de coordination ;
- TEC ;
- personnels médicaux dédiés.

Des engagements plus contraignants pourraient être demandés aux établissements de santé concernant l'affectation effective des moyens alloués : mise en place règlementairement d'un rapport financier annuel avec détail de la consommation des crédits afin d'améliorer la transparence et l'évaluation des politiques de financement.

9. L'attractivité des métiers du prélèvement et de la greffe

L'attractivité des métiers apparaît très hétérogène selon les spécialités concernées. Certaines disciplines restent fortement impliquées dans la transplantation (néphrologie, hépatologie, chirurgie hépatique), tandis que d'autres connaissent des difficultés d'investissement dans ces activités (urologie, chirurgie cardiaque, cardiologie, anesthésie-réanimation, coordinations hospitalières).

L'activité de transplantation constitue pourtant un facteur reconnu de dynamisme et de cohésion des équipes chirurgicales.

Concernant les infirmiers, le statut d'IPA contribue à renforcer l'attractivité des services de transplantation.

En revanche, les infirmières des coordinations hospitalières de prélèvement d'organes et de tissus (CHPOT) souffrent d'un déficit important de reconnaissance institutionnelle et financière malgré des compétences spécifiques élevées :

- conduite des entretiens avec les familles ;
- gestion organisationnelle complexe ;
- autonomie importante ;
- participation fréquente aux astreintes.

Cette absence de reconnaissance favorise un turn-over important, d'autant plus problématique que la formation complète d'une infirmière de coordination nécessite environ une année avant autonomie.

10. La communication sur le don d'organes et de tissus

Les outils de communication développés par l'ABM sont de qualité, mais leur impact sur la population générale semble encore limité.

Proposer des outils de communication adaptés aux personnes en situation de handicap (sourd, mal-voyant), et grand âge.

La communication de terrain repose largement sur l'investissement des coordinations hospitalières et des associations de patients, souvent avec des moyens humains, matériels et financiers insuffisants. Ces actions sont également très chronophages pour des équipes déjà fortement sollicitées par leurs missions de soins et de coordination.

Un soutien renforcé aux actions locales de sensibilisation et de communication apparaît donc nécessaire.

Enfin par similitude avec le modèle espagnol, proposer une campagne de sensibilisation et d'information aux journalistes des médias nationaux permettant ensuite la diffusion d'informations sur le sujet du prélèvement et de la greffe par le biais d'outils de grande envergure.

Propositions d'actions pour la greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH)

1. Parcours post-greffe et coordination des prises en charge

Le parcours post-greffe constitue un enjeu majeur essentiellement par l'accès au SMR hémo-onco compte tenu de l'augmentation du nombre de patients transplantés et de la complexité du suivi. Les patients greffés nécessitent un accès rapide, facilité et coordonné aux soins médicaux de réadaptation (SMR) afin de libérer les places disponibles et contraintes dans les unités de soins.

Dans cette perspective, les ARS pourraient anticiper les besoins en SMR oncohématologie par une attribution adaptée des objectifs quantifiés de l'offre de soins (OQOS), afin de garantir une capacité d'accueil cohérente avec l'évolution de l'activité de greffe.

Une organisation territoriale favorisant la mutualisation des ressources médicales, paramédicales et logistiques entre les différentes activités de transplantation permettrait d'optimiser le suivi à long terme des patients et d'adapter les parcours aux profils cliniques. Cette approche pourrait s'appuyer sur des filières ou structures intégrées de greffe associant les différents acteurs du parcours.

2. Accès à la greffe et développement des parcours spécifiques

L'accès à la greffe avec l'ensemble des types de donneurs apparaît globalement satisfaisant. En revanche, le développement de parcours spécifiques nécessite une adaptation des ressources médicales et organisationnelles, notamment pour certaines pathologies telles que la drépanocytose ou les déficits immunitaires.

Afin de pérenniser l'expertise greffe au sein des services d'hématologie et de diffuser la culture de la greffe CSH dans les autres spécialités impliquées (réanimation médicale, infectiologie, médecine interne, etc.), il est proposé de formaliser et financer des postes d'assistants spécialisés « greffe » au sein des services d'hématologie greffeurs et peut être l'intégrer dans la maquette d'un parcours onco-hématologie.

3. Développement du registre national des donneurs de CSH

Les campagnes nationales de communication ont permis une augmentation significative du nombre de donneurs volontaires, avec plus de 40 000 nouveaux donneurs recrutés récemment. Toutefois, un écart persiste entre l'intention d'inscription et l'inscription effective sur le registre.

Une amélioration du parcours d'inscription paraît nécessaire, notamment via une simplification et une optimisation des kits de typage HLA.

Par ailleurs, il pourrait être envisagé de créer une plateforme nationale dédiée au traitement des typages HLA des donneurs volontaires afin d'éviter la saturation des établissements français du sang (EFS) en région et d'harmoniser les pratiques.

4. Parcours et suivi des donneurs sains de CSH

Le parcours des donneurs sains mérite d'être davantage structuré, notamment sur le suivi post-don.

À ce jour, le suivi à long terme des donneurs sains ayant fait une stimulation médicamenteuse pré- don n'existe pas et doit être organisé. La mise en place d'une plateforme nationale dédiée pourrait permettre de centraliser le suivi des donneurs, d'améliorer la traçabilité et de renforcer la qualité de l'accompagnement.

5. Registres et données gérés par l'Agence de la biomédecine

La qualité des registres nationaux constitue un élément fondamental pour l'évaluation des pratiques, la recherche clinique et le pilotage des politiques publiques.

Dans cette perspective, un renforcement des moyens alloués aux techniciens d'études cliniques (TEC) apparaît indispensable afin d'assurer une alimentation exhaustive, homogène et fiable des registres gérés par l'Agence de la biomédecine

6. Qualité et sécurité des soins

Il apparaît essentiel de poursuivre et renforcer la politique d'accréditation JACIE des programmes de greffe et de thérapie cellulaire afin de maintenir un haut niveau de qualité et de sécurité des soins.

Par ailleurs, le développement d'outils nationaux d'évaluation des pratiques, à l'instar de ceux existant pour les équipes de greffe d'organes, permettrait de disposer d'indicateurs de vigilance, d'alerte et de suivi des complications pour l'ensemble du processus de prélèvement et de greffe CSH.

7. Place de l'intelligence artificielle dans l'activité de greffe CSH

L'intelligence artificielle pourrait constituer un levier important d'amélioration des pratiques dans plusieurs domaines :

- aide à la décision pour l'attribution des greffons et l'analyse des compatibilités ;
- gestion et analyse des indicateurs qualité ;
- extraction et structuration automatisée des données ;
- développement d'outils de télésurveillance des patients greffés.

8. Financement des activités de prélèvement et de greffe CSH

Le financement des activités de prélèvement et de greffe doit évoluer afin de mieux prendre en compte certaines activités à forte valeur ajoutée médicale et biologique.

En particulier, le typage HLA devrait faire l'objet d'une reconnaissance financière spécifique intégrant non seulement la réalisation technique mais également l'interprétation spécialisée des résultats.

9. Attractivité des métiers du prélèvement et de la greffe

L'attractivité des métiers constitue un enjeu majeur pour garantir la pérennité des activités de prélèvement et de greffe CSH.

Cet enjeu concerne l'ensemble des professionnels impliqués :

- équipes médicales ;
- infirmiers de coordination ;
- infirmiers en pratique avancée (IPA) spécialisés greffe ;
- professionnels des laboratoires HLA et de thérapie cellulaire ;
- attachés de recherche clinique et TEC.

Une reconnaissance statutaire et financière adaptée de ces compétences spécifiques apparaît nécessaire.

10. Communication sur le don de CSH

Les campagnes actuelles de communication ne permettent pas de toucher suffisamment certaines populations sous-représentées dans les registres de donneurs nationaux et internationaux, notamment les populations originaires d'Afrique du Nord.

Il apparaît nécessaire d'adapter les stratégies de communication afin d'améliorer la diversité génétique des registres de donneurs de CSH, en développant des actions ciblées et culturellement adaptées.