

CRCM et Centre de transplantation La place de chacun ?

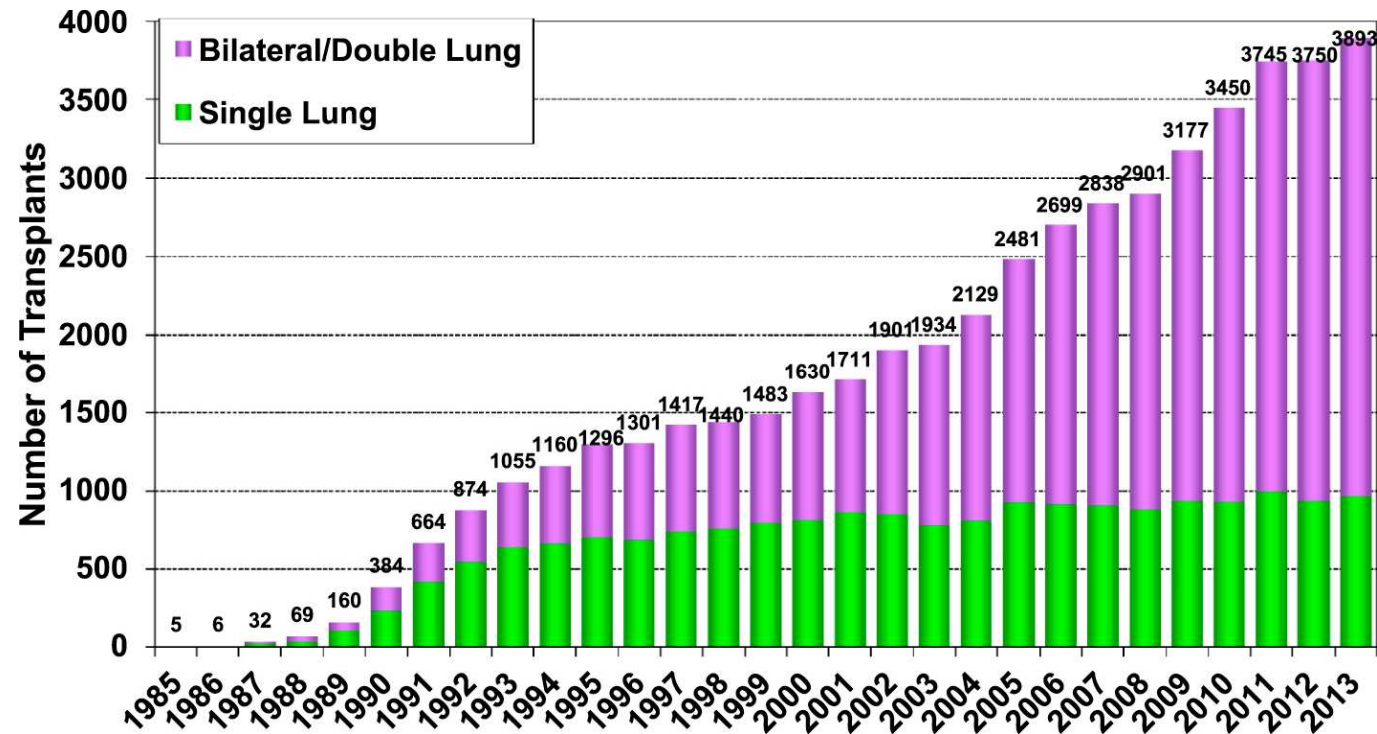
N.Desmazes-Dufeu

CRCM et centre de transplantation de Marseille Adulte

La place de chacun?

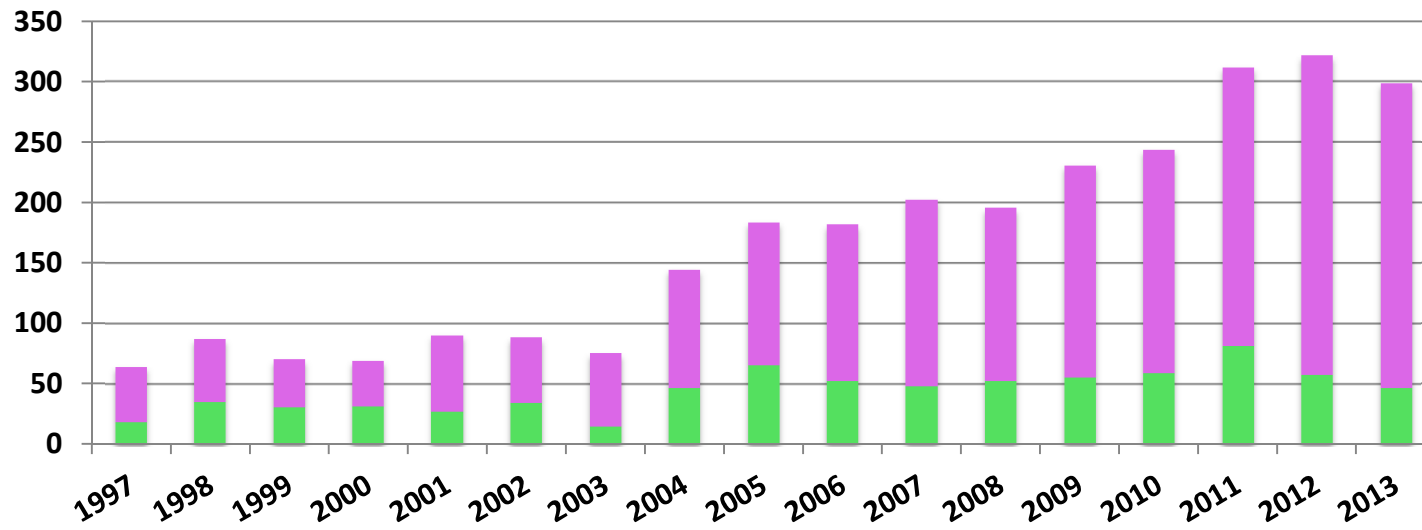
- 2 points de vue
 - 18 ans en CRCM:
 - ✓ Stabiliser les patients
 - ✓ juger bon moment où l'adresser au centre de TP,
 - ✓ faire prendre conscience de l'aggravation,
 - ✓ parfois vécue comme échec
 - 5 ans en centre de transplantation (CTP)
 - ✓ Plus facile d'imposer des objectifs sur un projet devenu positif
 - ✓ O2 à l'effort, VNI, exigence d'IMC, réhabilitation, intensification des cures, ...

Transplantation pulmonaire dans le monde



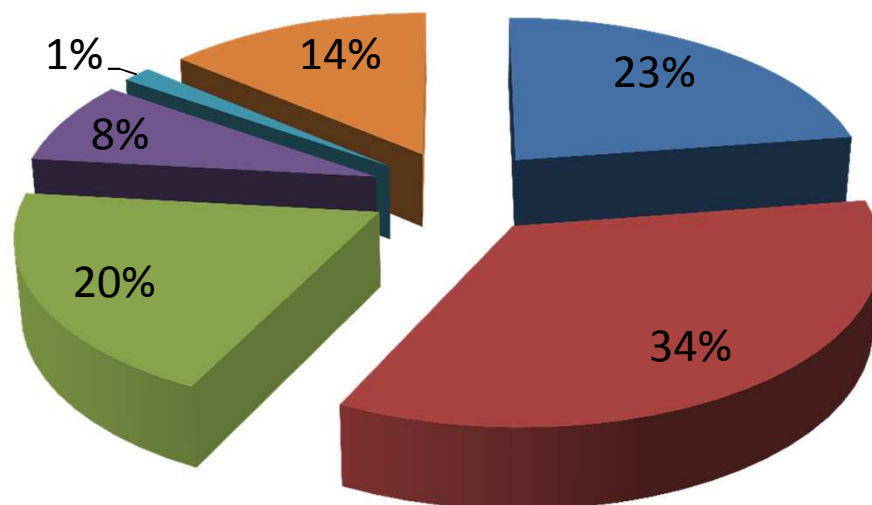
J Heart lung Transplant 2015;34:1-15

En France



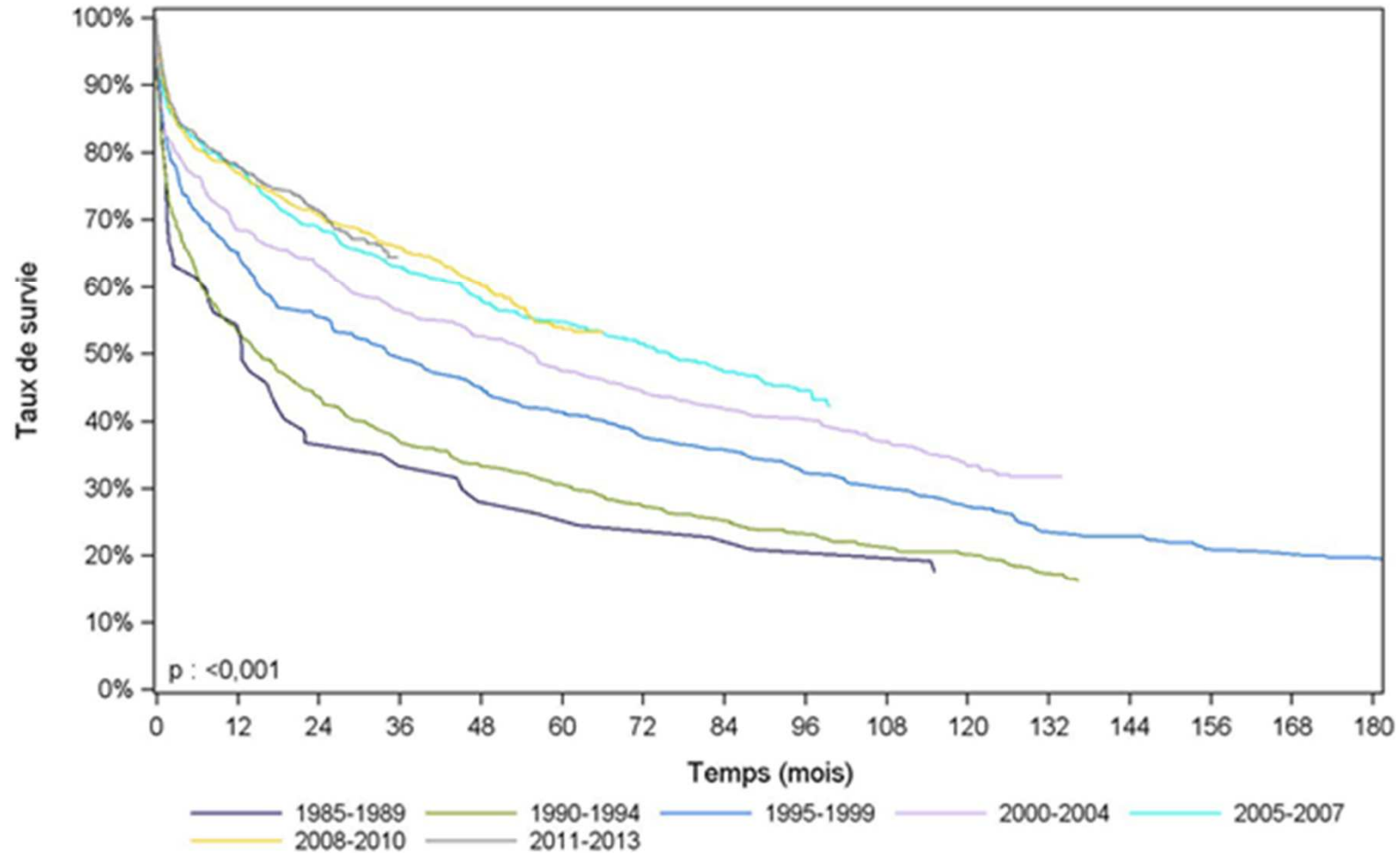
Indication de greffe pulmonaire (ABM 2014)

Sur 327 greffes en 2014

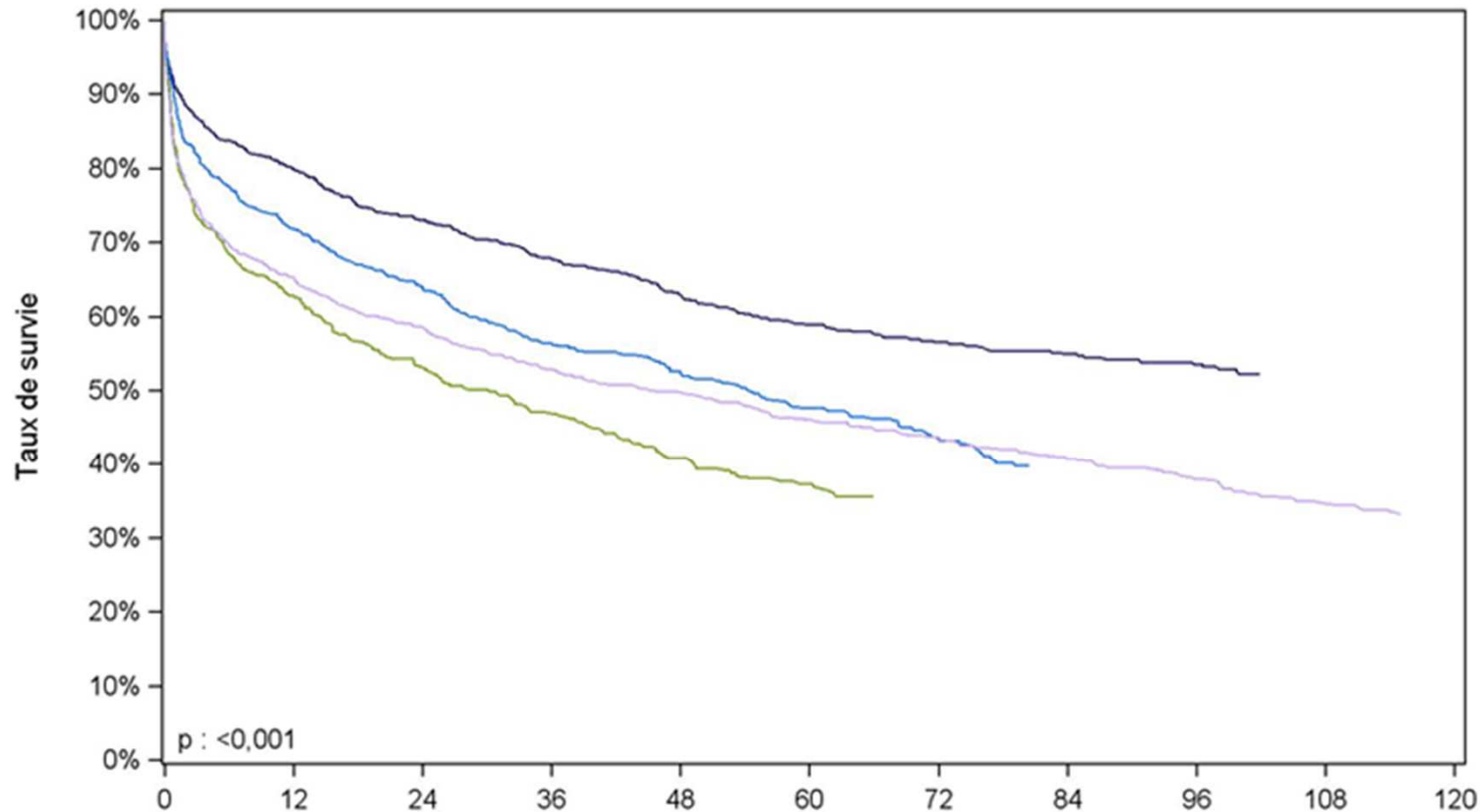


- Mucoviscidose
- Emphysème
- Fibrose
- Hypertension pulm
- Retransplantation
- Autre

Amélioration de la survie



Survie selon les pathologies



Indication de greffe	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Médiane de survie en mois
Mucoviscidose	91,00%	79,80%	58,90%	NO
Fibrose pulmonaire	82,80%	62,80%	37,30%	30,2
Emphysème-BPCO	89,00%	71,90%	47,60%	54,4
Autre	81,60%	65,30%	46,10%	45

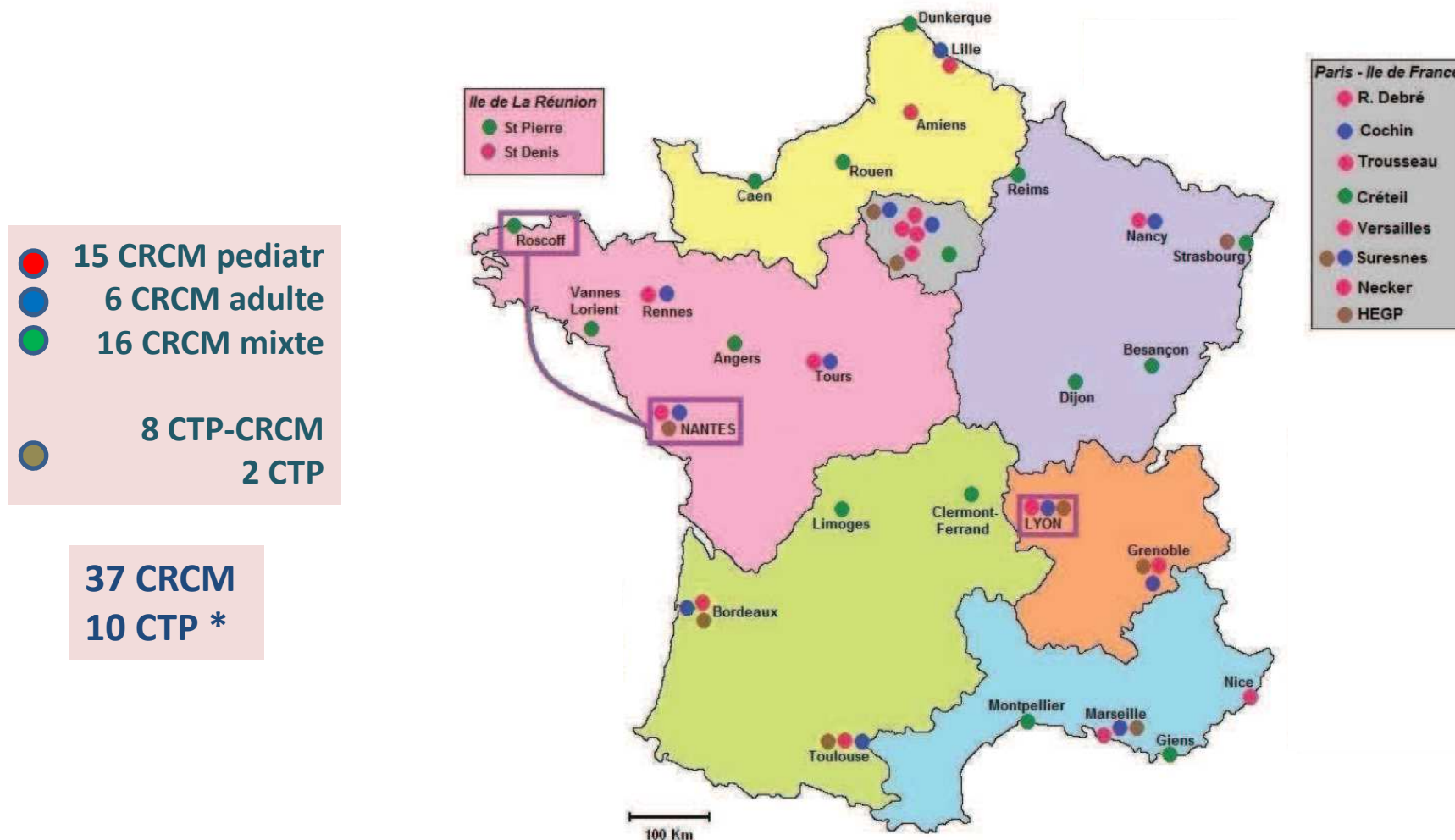
Quel fonctionnement entre les CRCM et les CTP ?

Le point de vue des médecins

■ Etat des lieux

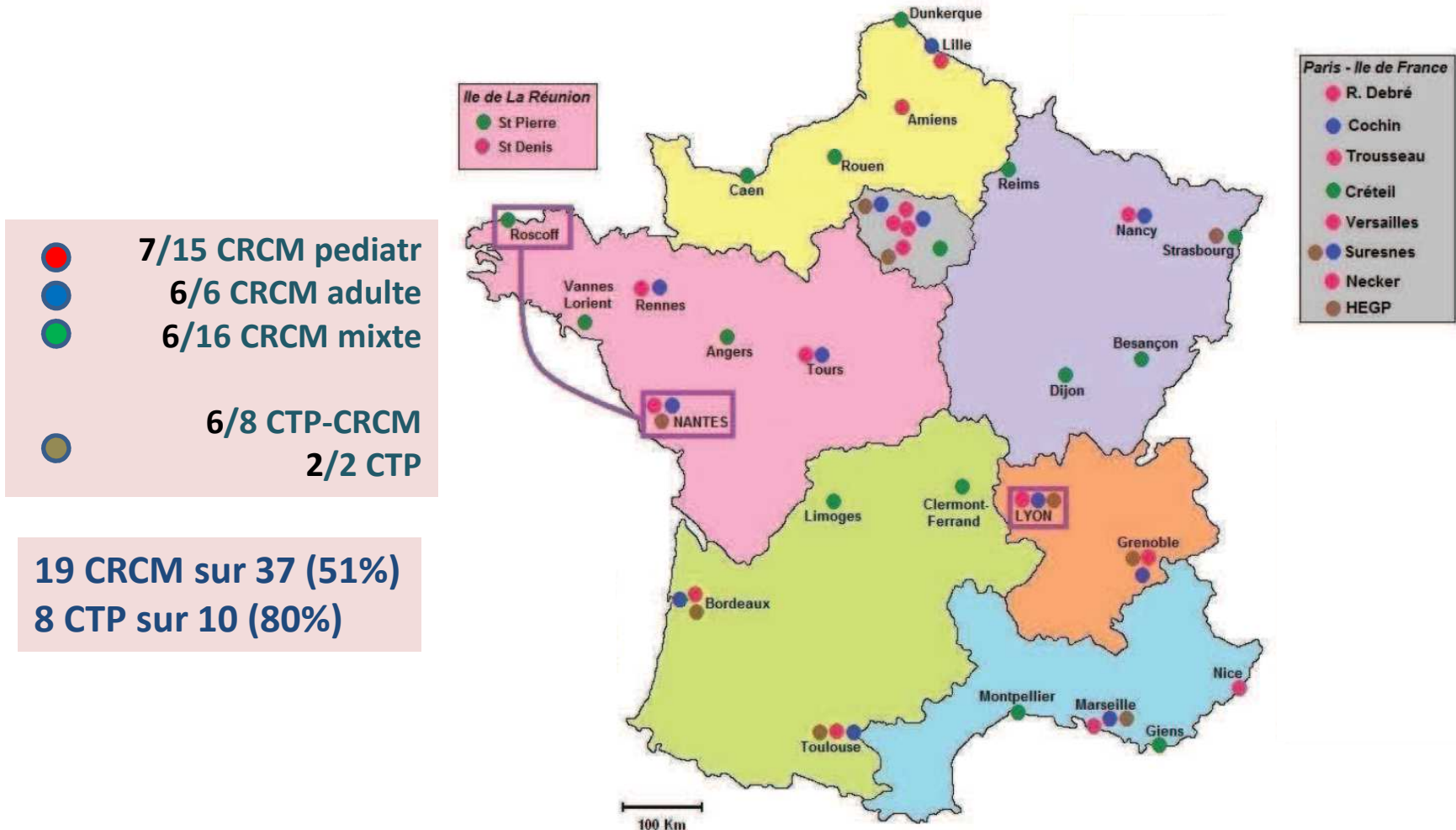
- Méthode
 - ✓ Questionnaire distinct CRCM et CTP
 - ✓ CRCM-CTP=CTP
 - ✓ Questionnaire (32 questions) envoi mel auprès du médecin responsable du CRCM
 - ✓ Questionnaire (25 questions) envoi mel auprès du médecin responsable du CTP
 - ✓ 1 Relance mel à 14 jours
 - ✓ Réponse par mel, fax ou entretien téléphonique
- Abordant phase pré et post-transplantation
- Limite : un seul membre de l'équipe contacté

CRCM-CTP interrogés



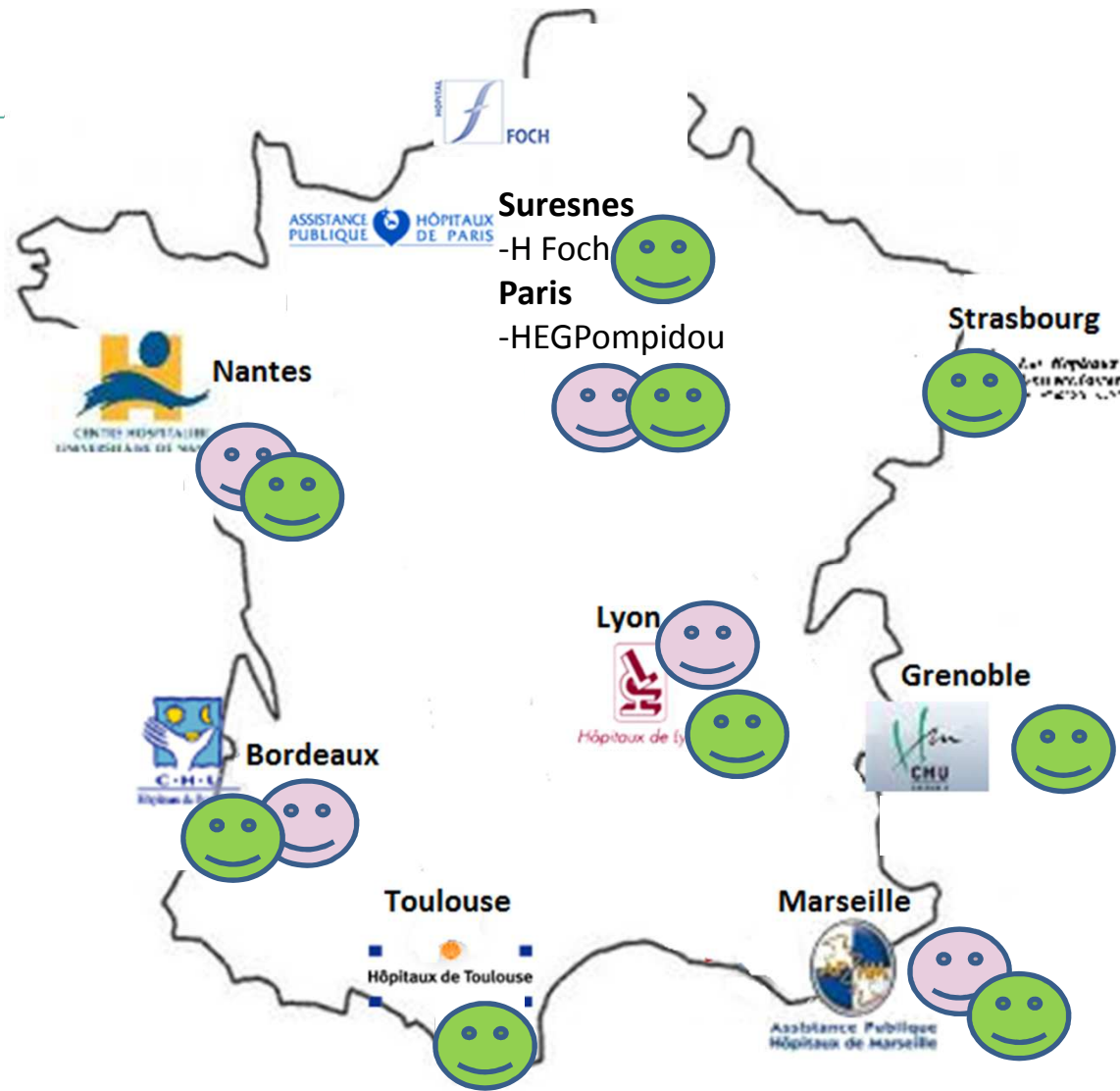
*Plessis Robinson ML & Bichat non contactés

Réponses des CRCM et CTP



CRCM- Avant la greffe

- Comment est prise la décision d'adresser un patient au CTP?
 - **majoritairement prise en réunion** (n=17/19)
- A partir de quel VEMS la décision d'adresser un patient au CTP est prise? (hors complication)
 - <40% pour CRCM pédiatrique
 - <30% pour CRCM adulte
- Nombre de patient adressé au CTP par an:
 - <1/100 CRCM pédiatrique
 - 2,5 à 5/100 CRCM adulte
- A quel centre de transplantation?



CRCM- CTP Avant la greffe

- Quel centre de transplantation?
 - **Difficulté pour pédiatrie** (5 CTP pédiatriques)
 - 9 CTP adultes
 - Stratégie selon l'âge, la colonisation bronchique, les affinités, la distance (sans parler des greffes hépatiques...)
 - Discussion du choix du centre avec le patient (en dehors de la pédiatrie)
- Distance du CTP:
 - **Jusqu'à 5h du centre !**
 - >2h pour Nancy, Lille, Besançon, Dijon, Caen, Nice
 - NB: Temps d'ischémie froide acceptable <6h
 - Intérêt des machines à perfusion
- Délai de RDV avec le CTP
 - ALD à **2 mois max**
 - Contact direct tel avec centre

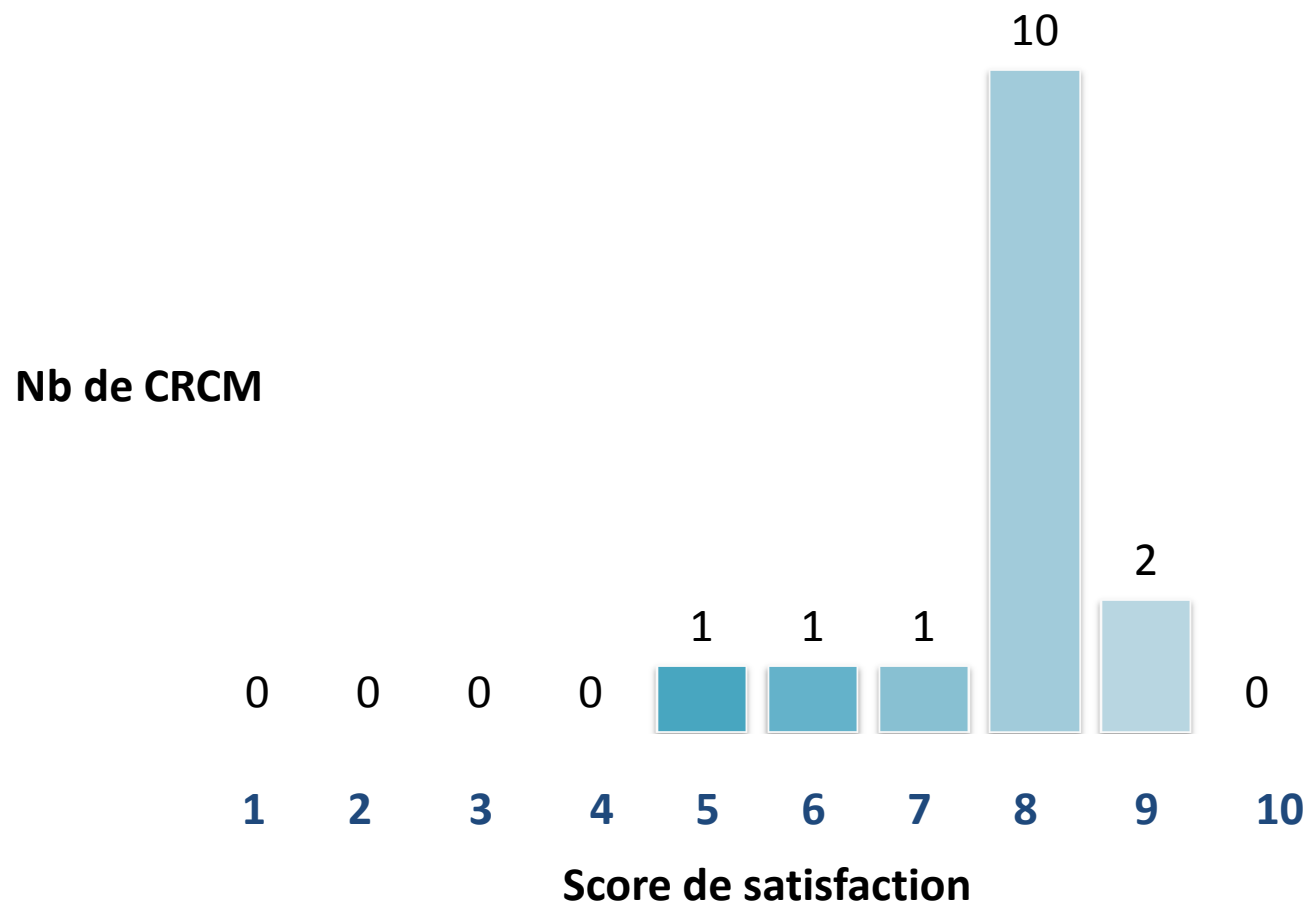
CRCM- CTP Avant la greffe

- Où est fait le bilan pré TP?
 - **CTP 5/8**, CRCM 2/8, CRCM et CTP 1/8
 - document type à renseigner pré-adressage au CTP 3/8
- Êtes vous informé de l'inscription sur liste d'attente?
 - Non 4/19; **Oui 15/19**
 - Souvent par le patient , la famille, facebook
- Qui assure le suivi pré-greffe?
 - **Conjoint 6/8**
 - CRCM 2/8
- Rythme des visites au CTP
 - trimestrielle 5/19
 - mensuelle 2/19
 - semestrielle 2/19
 - ALD 2/19

CRCM- Avant la greffe

- Si besoin d'une cure ABIO IV qui prescrit?
 - **CRCM 13/19**
 - CRCM ou CPT 4/19
 - CPT 1/19
 - NA 2/19
- Qui gère si complications type pneumothorax, hémoptysie?
 - **CRCM 12/19 et prise d'avis du CTP pour 4/12**
 - CRCM ou CPT 2/19
 - CPT 1/19
 - NA 2/19
- Satisfaction du mode de communication avec le CTP: mel, tel, courrier
 - **Oui 14/19**
 - Non 3/19 « manque d'échange, pas de nouvelle, courrier tardif »
 - NA 2/19

Niveau de satisfaction des CRCM avant greffe



Commentaires exprimés pour l'avant greffe

■ CRCM

- Bilan pré greffe à mieux formaliser
- Répétition d'examens complémentaires
- Améliorer la transmission d'information +++
- Patient «facilitateur d'échanges » porteur de son propre dossier

■ CTP

- Echanges réguliers avec le CRCM en temps réel, surtout +++ quand:
 - ✓ Aggravation clinique
 - ✓ Passage en réanimation -> transfert sur site CTP
 - ✓ Modification importante de colonisation bronchique nécessitant un traitement spécifique ou grevant le pronostic (mycobactérie, BMR, scedosporium, aspergillus)
 - ✓ Dénutrition , déconditionnement
 - ✓ Complications (hémoptysie, pneumothorax, ...)

CRCM-CTP: la greffe



- Le CRCM est-il informé de la transplantation?
 - **Oui 13/19**
 - Non 4/19
- Le CTP informe-il le CRCM de la transplantation?
 - **Oui 8/8 !** (des oublis)
- Comment?
 - Tel ou mel du CTP
 - mais souvent par patient, sa famille, Facebook!
 - Dans un délai de 1j à 1 mois!

CRCM-CTP: le post- greffe

- Le CRCM revoit-il le patient greffé?
 - Oui 8/19
 - Non 8/19

- Le CTP ré adresse t-il le patient au CRCM?
 - **Oui 6/8**
 - Non 2/8

- Dans un délai ?
 - <1an 2/8 si formation
 - **2^{ème} année 3/8 si formation**
 - >2ans 1/8

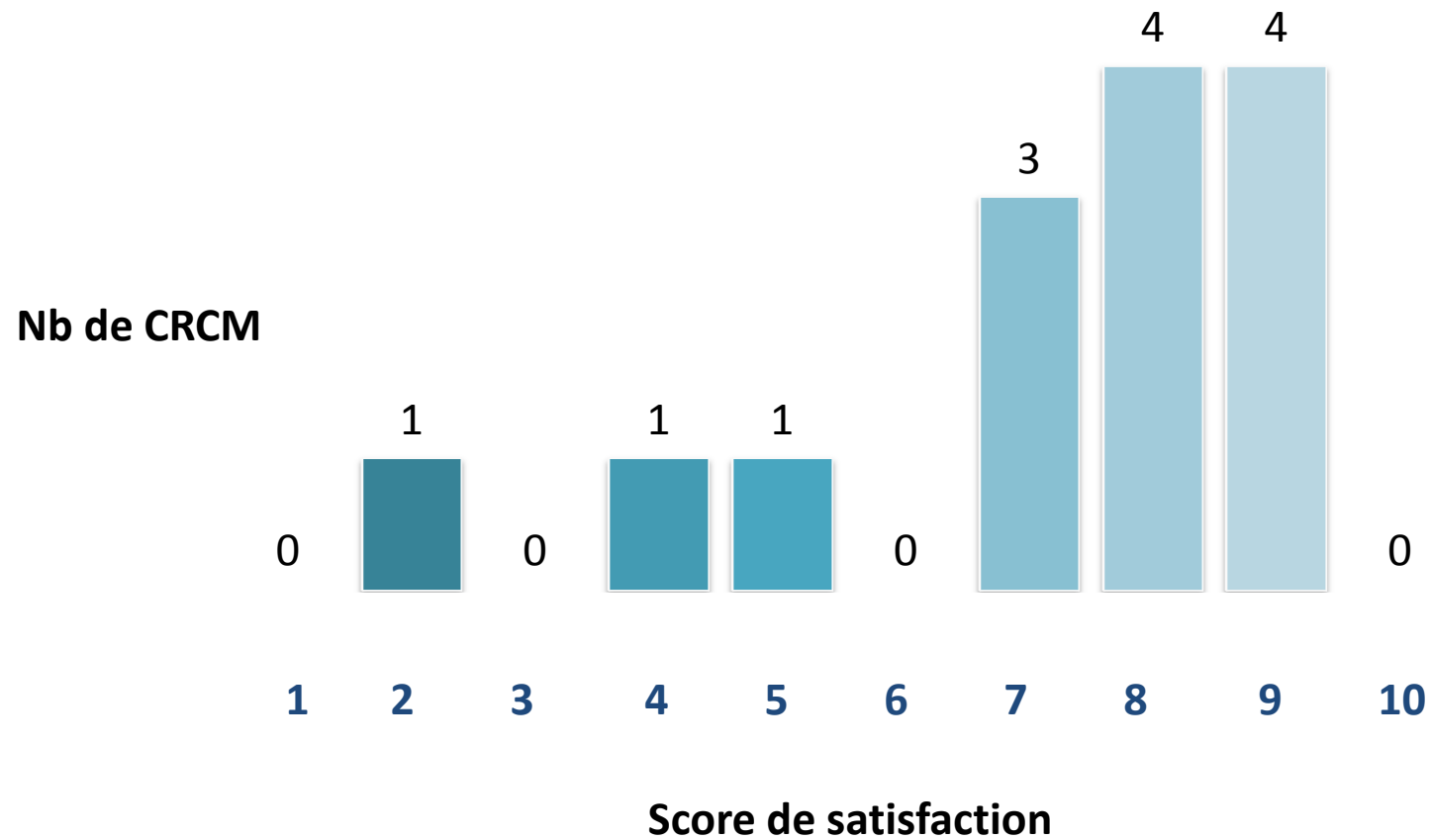
Le suivi spécifique post-greffe

- Par qui est fait le suivi ?(point de vue du CTP)
 - **CTP 8/8**
- Par qui est fait le suivi? (point de vue du CRCM)
 - **CTP 15/19**
 - Conjoint 3/19
- Nb de patient transplanté vu au CRCM?
 - 0 à 70 (seulement **3 CRCM non CTP suivent + de 10 patients greffés**)

Le suivi spécifique post-greffe

- CTP propose-t-il un protocole écrit de suivi spécifique au CRCM?
 - **Non 5/8**
 - Oui 3/8
- Disposez vous d'un protocole écrit de suivi spécifique à la greffe?
 - **Non 17/19**
 - Oui 2/19
- CTP proposez-il une formation spécifique sur la transplantation?
 - **Non 6/8**
 - Oui 2/8
- Avez-vous une formation spécifique sur la transplantation?
 - **Non 17/19**
 - Oui 2/18

Niveau de satisfaction des CRCM après greffe



Commentaires exprimés pour l'après greffe

■ CRCM

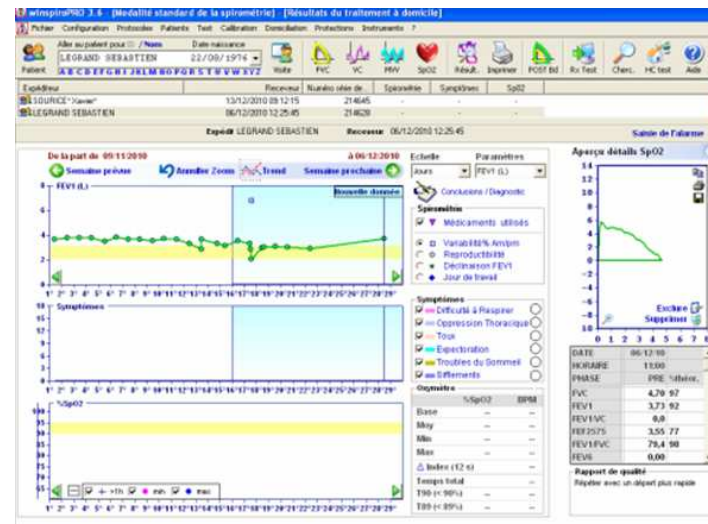
- Si CRCM éloigné du CTP, CRCM est le premier relai
- Plus impliquer le CRCM dans ces cas
- Manque de communication
- Souhait de formation, recommandations, protocoles
- Pour certains CRCM souhait de poursuivre un suivi muco hors greffe (diabète, ostéoporose, ORL, ...)

■ CTP

- Manque d'effectifs et de temps
- Plus de temps pour l'éducation thérapeutique
- Non prise de conscience
 - ✓ de la complexité , de la spécificité du suivi post greffe
 - ✓ de la rapidité et de la gravité des complications

Suivi post-greffe spécifique

- Immunosuppression à régler sur mesure (dosage sanguin régulier)
- Suivi du souffle quotidien Spirotel (VEMS)



Les complications de la greffe

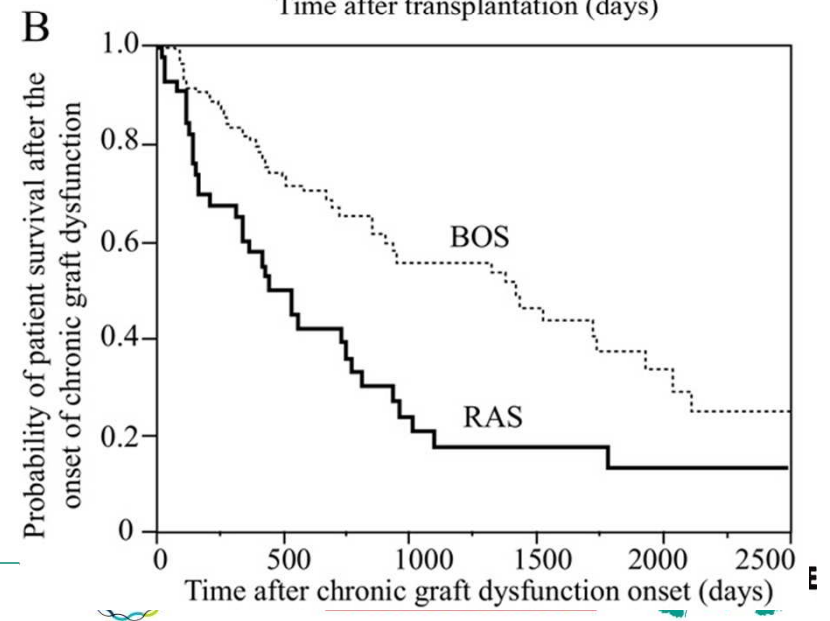
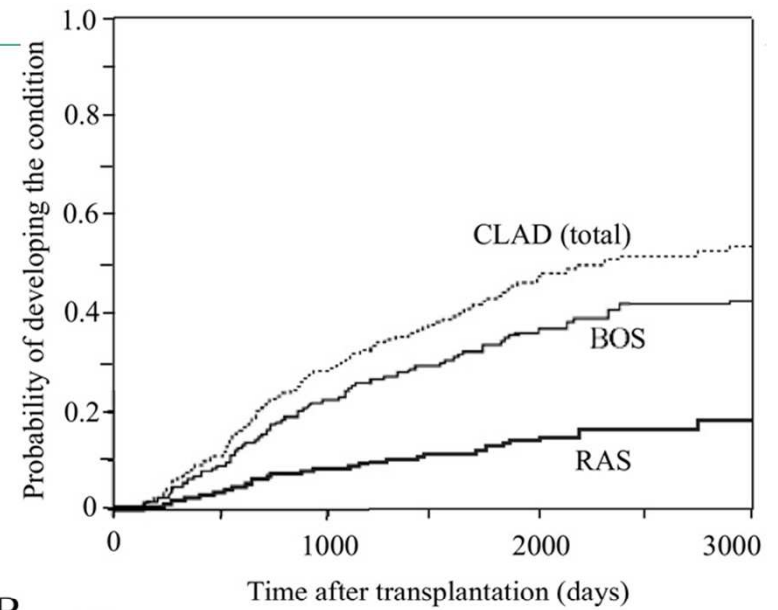
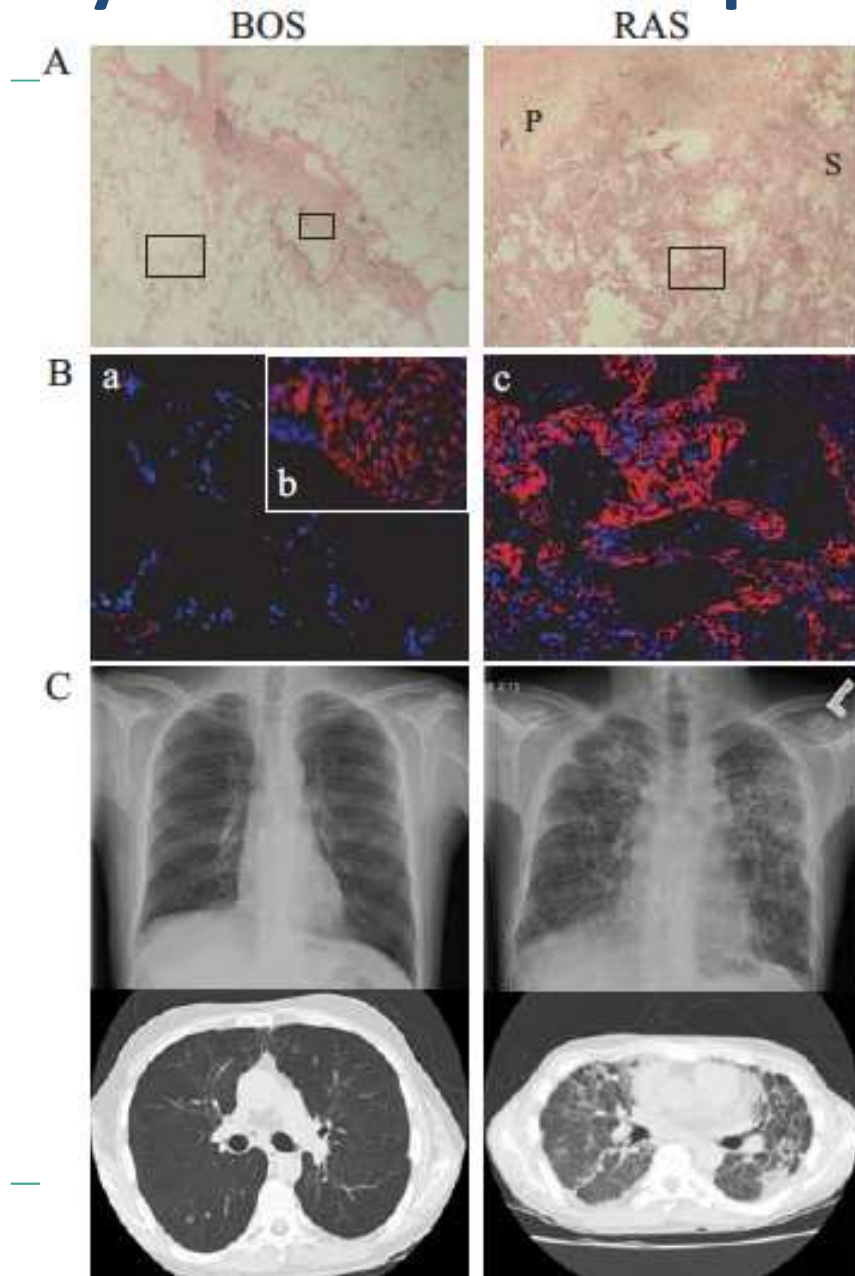
- Le plus souvent « Urgence »
 - Rejet aigü
 - Infection respiratoire:
 - ✓ bactérienne (pseudomonas, ...),
 - ✓ virale (CMV+++, ...)
 - ✓ fongique (aspergillus, ...),
 - ✓ parasitaire (pneumocystose, ...)
 - Sténose bronchique



Les complications de la greffe

- Mais aussi:
 - Infections (B,V,P, F)++++
 - Diabète
 - HTA
 - **IRénale**
 - Gastroparésie
 - Ostéoporose
 - Cytopénie, **MAT**, hypogammaglobulinémie,...
 - Epilepsie, leucoencéphalopathie multifocale, accident ischémique
 - **Sd lymphoprolifératif, cancer secondaire cutané, digestif,...**
 - **Dysfonction chronique du greffon (CLAD)**

Dysfonction chronique du greffon: BOS ou RAS?



Contexte juridique encadrant l'activité de greffe

- Législation européenne (Dir 2010/53/EU 7/07/2010)
- Autorisation d'un établissement à activité de greffe (Art.R.6123-75 à 85)
 - Agence Régionale de Santé (ARS)
 - Après avis de l'Agence de Biomédecine (ABM)
 - Dans cadre d'un schéma interrégional d'organisation des soins (SIOS)
- Inspection relève des ARS (L.1235-5)

+/- appui ABM

- Centre de transplantation **assure l'avant et l'après** (Art.R.6123-80)
- Effectifs et moyens nécessaires (Art.D.6124-163):
 - 2 chirurgiens (>4ans d'expérience)
 - 2 médecins (>4ans d'expérience)
 - IDE coordonne le parcours de soins du patient
 - Psychologue, kinésithérapeute, diététicienne, assistante sociale
 - Possibilité de CEC, autotransfusion , dialyse, réanimation
 - Laboratoires: biologie, bactériologie, virologie, parasitologie, anatomo-pathologie, immunologie, pharmacologie, histocompatibilité 24h/24, CDTS
 - Imagerie 24h/24, endoscopie interventionnelle

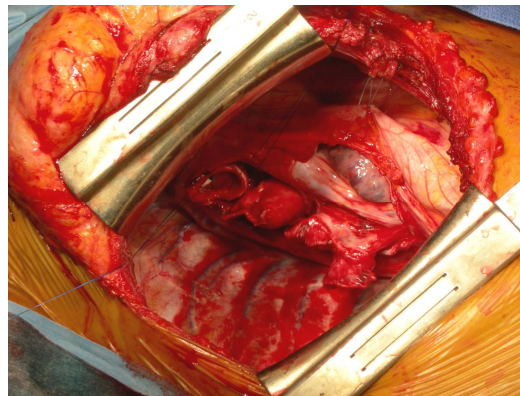
Recommandations ABM :

CTP responsable du parcours de soins

- Avant la greffe:
 - Bilan pré-greffe
 - Préparation à la greffe (dénutrition, comorbidités, ...)
 - Réadaptation à l'effort
 - L'équipe médico-chirurgicale confirmation l'indication de greffe
 - Information du patient sur les modalités de prise en charge, des différentes étapes, modalités de suivi, calendrier de RDV , traitements après greffe
 - Obtention du consentement
 - Validation administrative de l'hôpital
 - Inscription sur liste d'attente (ABM, logiciel Cristal Receveur)
 - Période d'attente (Education thérapeutique personnalisée, gestions des problèmes de santé spécifiques, ...)

Recommandations ABM : CTP responsable du parcours de soins

- La greffe:
 - Appel du patient
 - Coordination des équipes médico-chirurgicales
 - Transfert du patient
 - Prélèvement du greffon
 - Soins péri-opératoire



Recommandations ABM :

CTP responsable du parcours de soins

- Organisation du suivi post-greffe:
 - Nécessité d'une surveillance médicale au long cours
 - Rythme de suivi programmé
 - Traitement antirejet à vie
 - Immunosuppresseurs à marge thérapeutique étroite -> dosages/toxicité
 - Réduction des défenses immunitaires
 - Vulnérabilité aux infections de tout type, au rayonnement solaire, aux tumeurs
 - Observance = facteur clé de la réussite

Conclusion 1- Pré-greffe

- Fonctionnement différents selon les centres
- Problèmes spécifiques à la pédiatrie
- La préparation à la greffe semble pouvoir être conjointe
- Amélioration des transferts d'information en temps réel
- Point de vue différent CRCM/CTP
- Le centre de TP ayant une « autorité » plus facile, pouvant imposer certaines contraintes de soins dans un objectif positif de la greffe
- Bonne connaissance du patient et de son entourage en pré greffe facilite le suivi post TP

Conclusion 2- Post-greffe

- Suivi post TP nécessitant un savoir faire spécifique au risque de retard diagnostic et de mise en danger
- Suivi conjoint post TP : semble difficile avant la deuxième année
- Si contrainte géographique: nécessité d'une excellente collaboration et d'un savoir faire du CRCM
- Adaptation de l'organisation des CTP nécessaire car augmentation du nombre de patients et manque de moyen humain
- Formalisation de planning et protocoles de suivi
- Contraintes juridiques et administratives du centre de greffe

Remerciements :

-Aux CRCM et CTP ayant pris le temps de répondre aux questionnaires

-A l'équipe du CRCM et centre de transplantation de Marseille

