

Transplantation améliorer le circuit patient

Le circuit en France: du fonctionnement au dysfonctionnement: quelles solutions?

Dominique Grenet

CRCM et centre de transplantation de l'hôpital Foch.

Suresnes

30.03.2017



Méthode

- Données de registres (registre français de la mucoviscidose (RFM) et rapports annuels de l'Agence De Biomédecine (ABM) ; jusqu'en 2015).
 - Réponses des centres de transplantation (CTP) et des CRCM interrogés et de quelques patients via un questionnaire ciblé envoyé très tardivement à 24 centres (J- 11 et - 12):
 - CTP : 7 réponses /8 envois: 87% soit renseigné pour 8/9 CTP d'adultes.
 - CRCM mixtes: 13 réponses /15 envois; 87%
 - CRCM adultes: 4/5 envois; 80%
 - CRCM pédiatriques : peu d'envois (3/16; 2 réponses).
- (CTP pédiatrique de Marseille , réseau nord-Pas de Calais et Grenoble non interrogés par mail) **MERCI A TOUS**
- Travail proche du thème (CRCM et CTP la place de chacun? de Nadine Dufeu aux 2^{ème} journées francophones de la mucoviscidose en 2016).
 - ~ pas de bibliographie.
 - Expérience de terrain

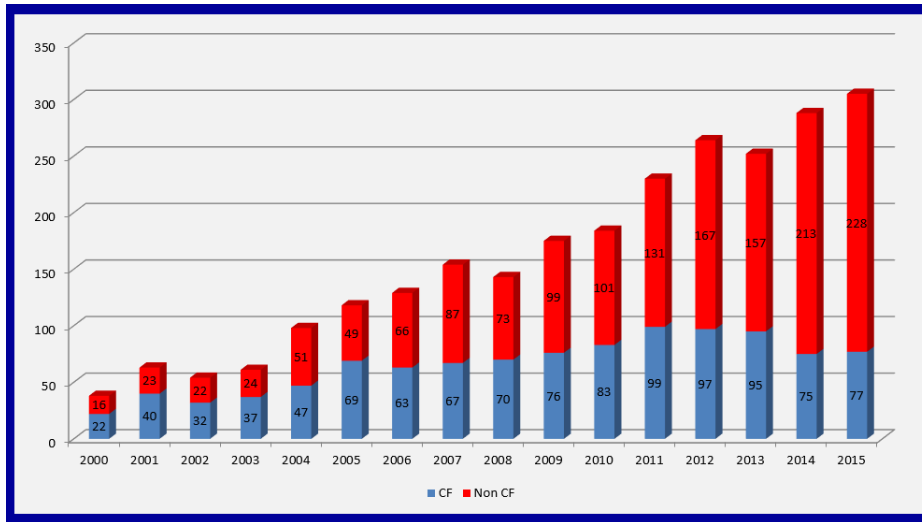


TP pour Mucoviscidose

	Monde ISHLT (1995-2015)	Europe en 2014	USA	France en 2015
Patients n= Adultes n=	70 000	≈ 35 500	≈ 30 000 ≈ 15 000	≈ 7000 ≈ 3500
TP/mucoviscidose n=		229 ? Dont la France ECFS	212 En 2015 CFF	77 en 2015 ≈ 100/an de 2011 à 2013
TP Uni+Bi : mucoviscidose/ toutes indications % Environ 375 TP en 2016	3 ^{ème} indication après BPCO et fibrose 7895 /50 000 16%		≈ 200/1800 13% en 2009-2013 (UNOS)	22 % 2 ^{èm} indication après l'emphysème (77/345) (34% en 2010- 1 ^{ère} indication)
TP Bi : mucoviscidose/toutes indications %	7686/32789 23% 2 ^{ème} indication après la BPCO			25% 77/305 en 2015 1 ^{ère} indication

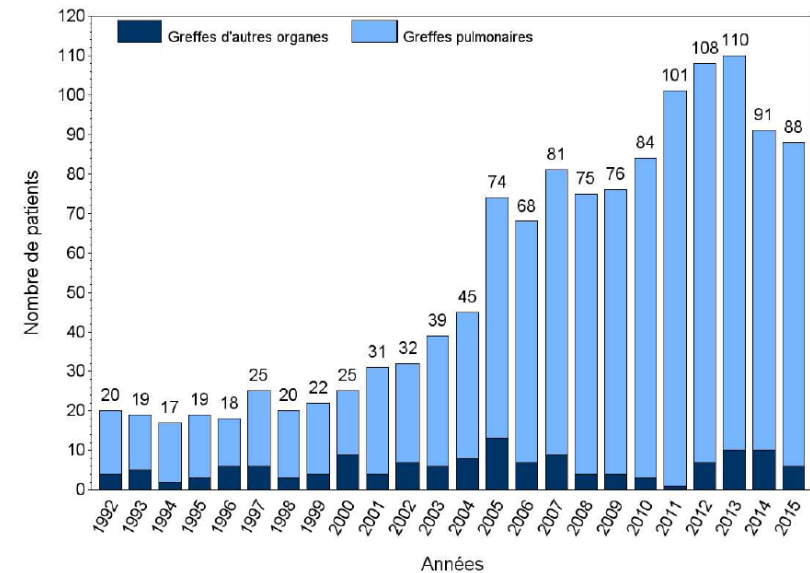
TP pour mucoviscidose en France

Rapport de l'agence de biomédecine 2015 TP bilatérale pour mucoviscidose



Registre Français de la mucoviscidose 2015

Figure 9.1. Nombre de transplantations dans l'année, évolution depuis 1992



Registre français de la mucoviscidose 2015

- 1- Relative différence RFM/ABM : TP bilatérales dans le tableau de l'ABM et tout greffon pulmonaire dans le RFM (dont TCP et T combinées).
- 2- Diminution relative récente de la proportion de l'indication mucoviscidose de 34% en 2010 à 22% en 2015.
- 3- Mais sans conséquence sur le nombre de TP jusqu'en 2013. Et après?

TP pour mucoviscidose : Evolution des besoins ?

Registre Franais de la mucoviscidose 2015

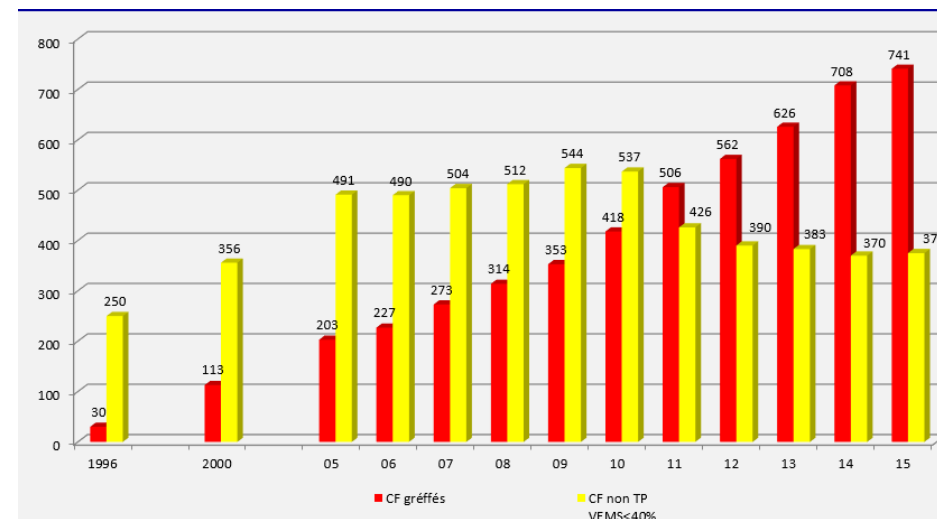
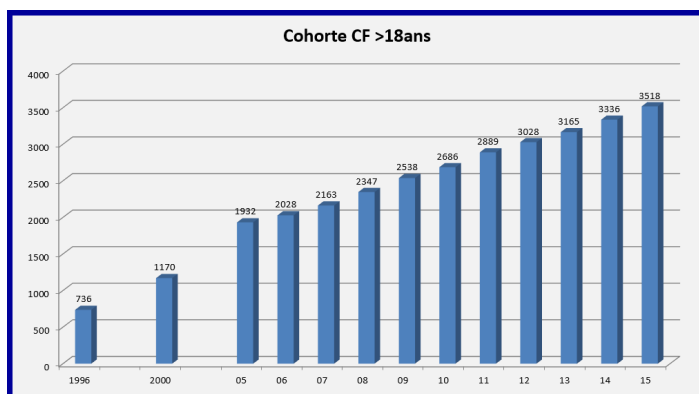
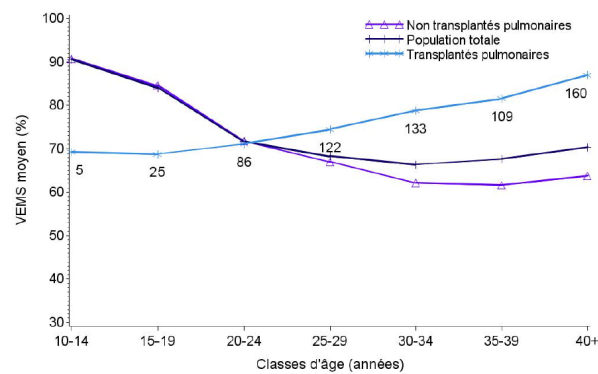


Figure 36. Moyenne du VEMS (%) chez les patients transplantés et non transplantés, par classe d'âge



Objectifs (1 et 2)

Réponse au dysfonctionnement le + grave:
réduction des décès sans greffe (hors CI)

Repérer, évaluer et préparer les candidats potentiels (1)

- Selon les recommandations internationales
- En les adressant à temps au CTP qui devra les inscrire à temps
- Intéret d'une annonce anticipée et aide à la décision
- Impose une étroite collaboration des centres CRCM-CTP

Puis les transplanter (2)

Les preuves de progrès



Des candidats éligibles décèdes sans greffe : non inscrits sur liste

Etudes des causes de décès des patients atteints de mucoviscidose en France (2007-2010)

- 256 dossiers (129 sans TP).
- $\geq 40\%$ des patients (52/129) décédés sans TP y étaient éligibles dont 15 inscrits sur liste d'attente depuis < 3 mois.
- 104 patients décédés non inscrits sur liste de TP dont 37 éligibles à une TP (VEMS $< 30\%$, absence de CI) soit au moins 1/3 des patients et au moins 9 pts /an en moyenne.
- Pour 15 l'organisation en vue d'une TP était en cours.

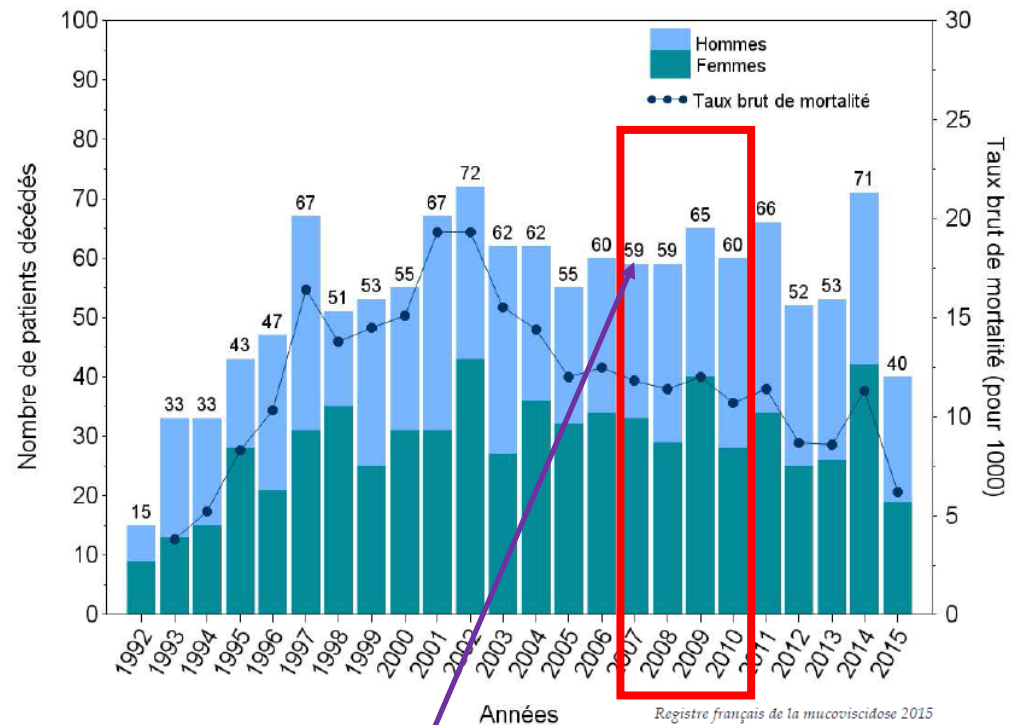
Bilan trop tardif ou trop lent? Décision difficile pour l'équipe ou le patient?

Risque particulier des hémoptysies.

- Dans 22 cas la TP n'avait pas été évoquée alors qu'il n'y avait pas de CI.

Causes of death in French cystic fibrosis patients: The need for improvement in transplantation referral strategies! Martin C. J Cyst Fibrosis 2016;15(2):204-12.

Figure 2.1. Nombre de décès dans l'année, évolution depuis 1992

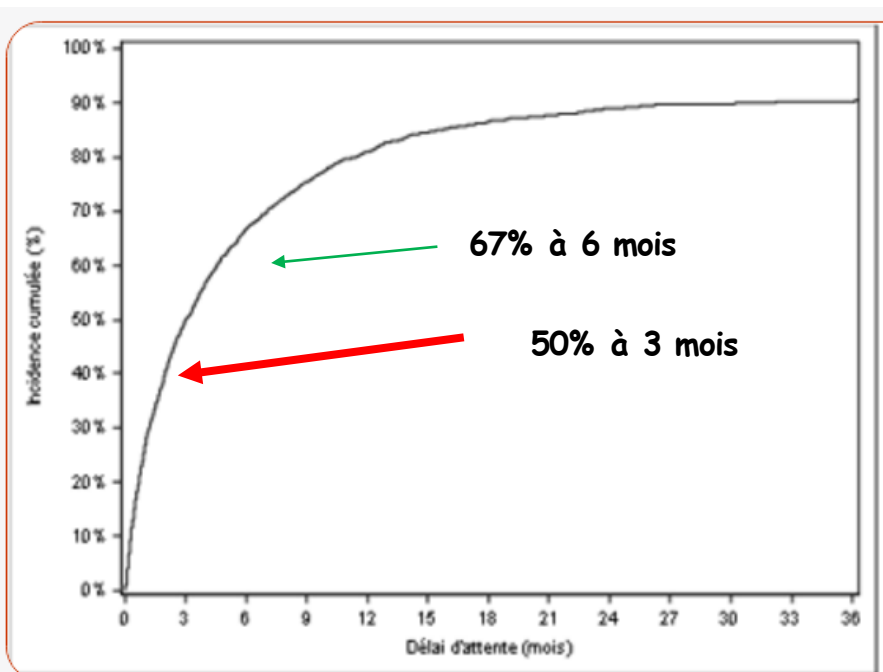


SU

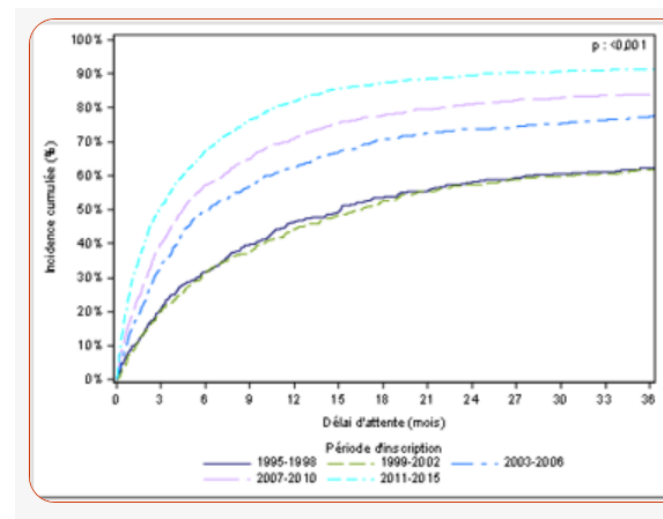
Des candidats d'indication formelle décèdent en attente de greffe

(Rapport annuel de l'ABM 2015)

Taux d'incidence cumulée de TP Toutes indications



Evolution selon la période d'inscription. 1^{ère} TP 1993-06.2014. Toutes indications



Taux d'incidence cumulée des décès ou retrait de liste pour aggravation (%). Mucoviscidose.

Période d'inscription	N	à 3 mois	à 6 mois	à 12 mois
1995-1998	498	12 [9-15]	16 [13-20]	22 [19-26]
1999-2002	551	12 [9-15]	19 [15-22]	24 [20-27]
2003-2006	755	10 [8-12]	13 [11-15]	16 [14-19]
2007-2010	1081	6 [5-8]	8 [6-9]	10 [8-12]
2011-2015	1779	4 [3-5]	5 [4-6]	7 [5-8]

Des candidats d'indication reconnue formelle décèdes sans greffe.

(RFM)

Année de recueil	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Total recensés n =	4909	5060	5270	5529	5676	5967	6130	6235	6405	6585
Adultes n =	2028	2163	2347	2538	2686	2889	3028	3165	3336	3518
Décès de greffés n =	19	29	27	33	31	35	27	30	43	21
Décès sans greffe n =	41	30	32	32	29	31	25	23	28	19
Age des décès (médiane)	24	26	28	23	28	25	28	31	27	31
Décès en attente	15	8	6	3	1	1	4	2	4	3
Inscrits sur LNA	105	145	171	161	136	177	153	152	123	141
Décès en attente (% inscrits)	14,3	5,5	3,5	1,9	0,7	0,6	2,6	1,3	3,2	2,1

Risque de décès sans greffe



Enquête 5 ans-2012-2016 (6 CTP)

DC après CI (24R) : 28 + 5 CI de reTP soit 4 à 5/an

DC de pts non inscrits sur LNA (23R):

15 pts soit 3/an

dont une inscription trop tardive suspecte de dysfonctionnement de centre

DC sur LNA (23R): 6 (1 enfant)

DC après retrait de liste: 4 dont 3 BC

Mais aussi 13 DC en post TP à posteriori prévisibles



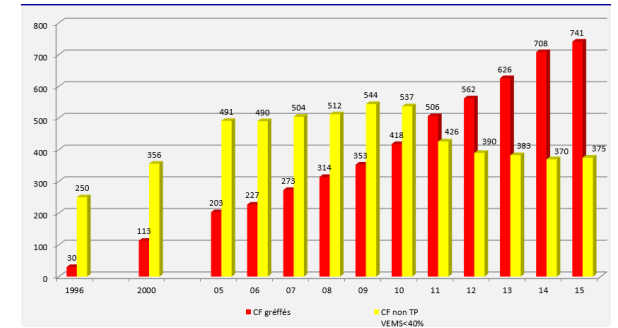
Enquête sur 3 ans (CTP)

TP dans la foulée de pts jamais évalués (5R) : 8 dont 6 pts suivis en CRCM-CTP

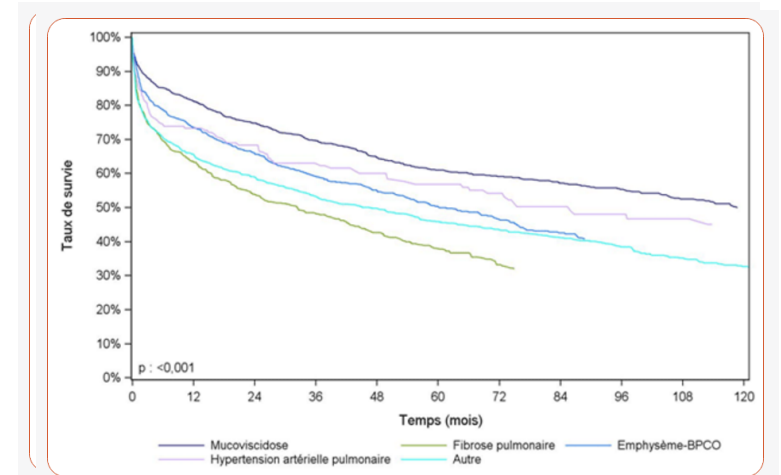
% de SU (sur 3 ans): 6,5 à 50%

Objectifs (3)

Prise en charge des patients transplantés



- Améliorer les résultats:
 - en terme de Survie
 - En France (rapport ABM) 1^{ère} TP. 1993-06.2014
 - Médiane de survie : ≈ 10 ans
 - Prise en charge des complications post greffe
 - Avec les meilleurs résultats fonctionnels possibles



- En terme de QDV

N	Survie à 1 mois	Survie à 1 an	Survie à 5 ans	Survie à 10 ans
1106	92,0% [90,2% - 93,4%]	81,2% [78,8% - 83,4%]	61,0% [57,8% - 64,0%]	NO

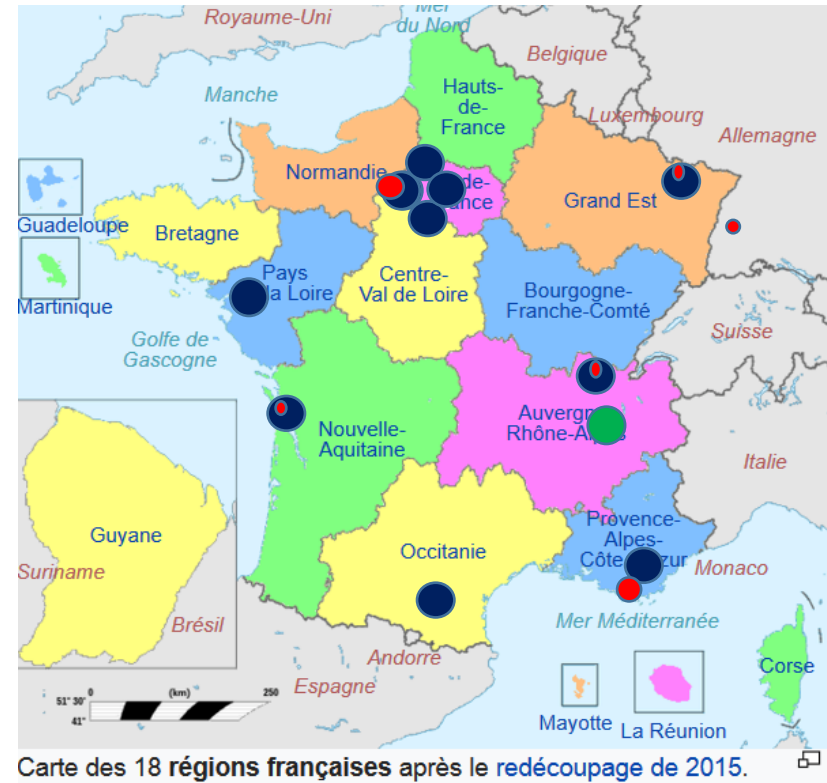
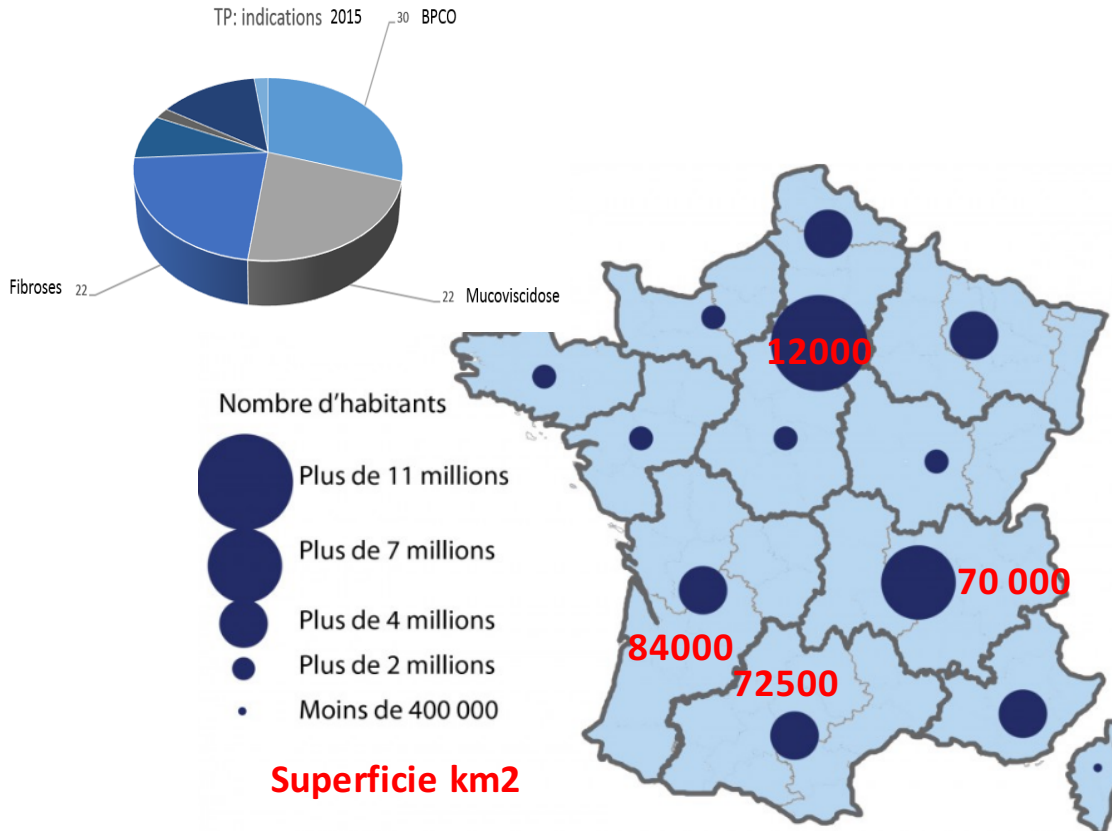
- Et autant que possible avec la satisfaction des centres : acceptation des CI, accord sur la date d'inscription, limitation des risques de débordements...

Les moyens

- Répartition géographique des centres (distance, bassin de population):
 - pour répondre au besoin de TP toutes indications confondues (corollaire possible sur la DA)
 - conséquences en terme organisationnel sur le lieu d'attente (acheminement dans les délais au CTP)
 - limitation des risques en cas de complications aiguës en post TP
 - retentissement sur la QDV des patients
 - et le coût.

- Certaines spécificités des centres:
 - limite d'âge inférieure (enfants de moins de 15 ans)
 - les transplantations combinées pulmonaires et hépatiques
 - Certaines particularités (infectieuses)

Répartition des centres de TP



Centres de transplantations pulmonaires : 11 centres (+1 d'activité temporairement interrompue ●), dans 7 villes dont 9 greffent des patients atteints de mucoviscidose.

Enfants <15 ans: ●

CRCM et CTP pour mucoviscidose

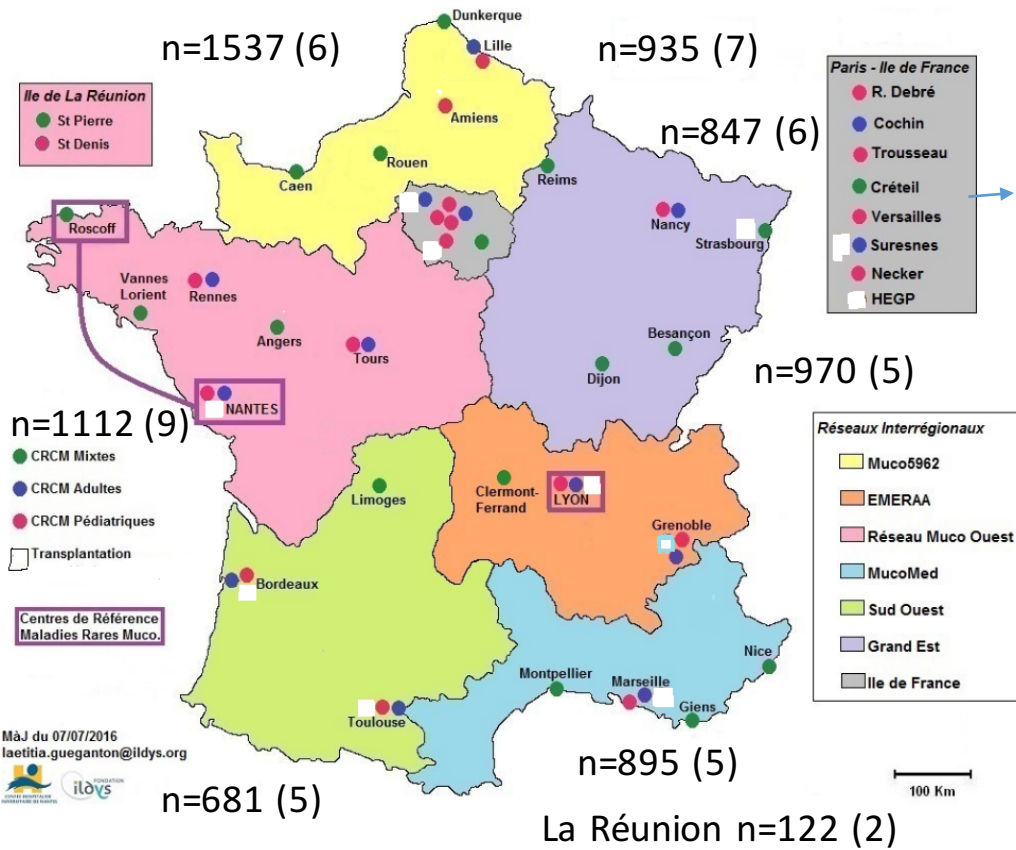


45 CRCM
3518 A dans 29 CRCM
121 pts/centre

9 CTP 7villes
A : 8
E:5; <15 a : 3
741 greffés
82 pts centre

Nombre de patients adressés aux CTP/an:
<1/100 en CRCM pédiatrique
2,5 à 5/100 en CRCM adulte

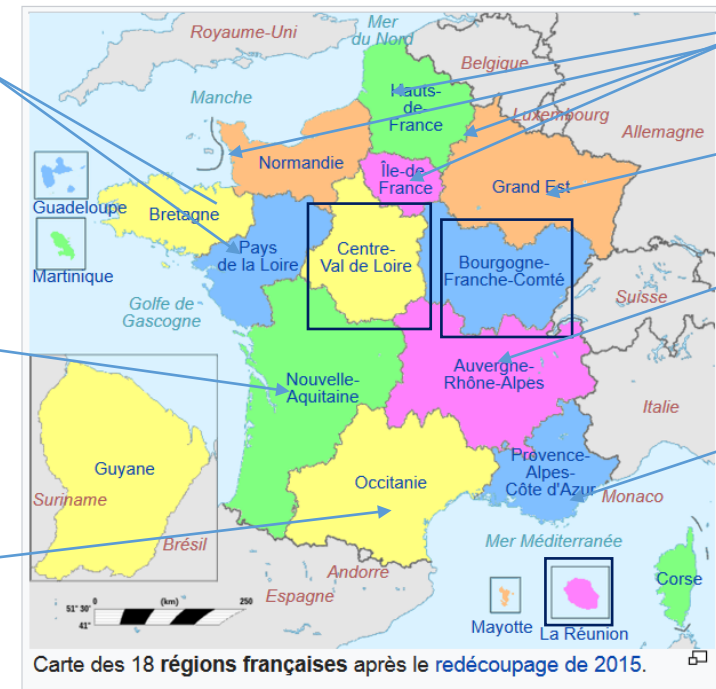
Nombre de patients suivis dans les régions



Environ 380 A en Bretagne Pays de Loire

150 à 175 A en Nouvelle Aquitaine

175 à 200 A en Occitanie



Un peu surévalué probablement

Patients greffés en région et hors région dans les CTP

Enquête sur 3 ans - CTP : origine des pts greffés (7R)

- Suivis au CRCM (7R) : 17 à 80%
- Originaires d'autres régions (6R) : 0 à 77% (CTP d'IDF)
- Hors priorité géographique (6R) : < 25% (<5 % dans 5 centres)

Fonctionnement réseau de CRCM - CTP

Des adaptations nécessaires

- Relative évolution des CTP : ouverture/arrêt d'activité
- Evolution des possibilités techniques relatives des centres
- Augmentation de la file active des patients transplantés
- Restriction budgétaires concernant les transports

Quel(s) CRCM avec quel(s) CTP

- Historique de la collaboration et des affinités électives
- Expertise du centre
- Délai d'attente
- Efficacité de la collaboration (résultats en pré et postTP, fluidité, niveau de satisfaction des patients et des équipes)
- Localisation géographique (voies de circulation)
- La préférence du patient
- Et d'actualité un forcing des financeurs

1 ou 2 CTP principaux (équidistance d'un CTP à l'autre).

Et 1 ou des centres de recours.

Possibilité du choix d'un centre non partenaire principal

Avis des CRCM (17R)

- Travaillent avec 1 seul CTP : 6
- Non (1)
- Possibilité d'1 choix plutôt oui :
 - Selon le degré d'urgence (1)
 - En cas de CI prévisible et pour 2^{ème} avis
 - Car CTP équidistants (4)
 - S'il y a 1 soutien familial ou environnemental + favorable
 - Le patient n'a souvent pas de préférence à priori et suit l'avis de son référent
 - Ne doit pas désorganiser l'équipe (1)
 - Risque d'éloignement de l'équipe en cas de problèmes médicaux
 - Csq sur la QDV
 - Aspect économique; parfois restriction imposée (1)
- Proposition de rencontrer une 2^{ème} équipe :
 - A la demande du patient (par ex. si le 1^{er} contact s'est mal passé)

Avis des CTP

* Favorables (7R):




oui 5 non 2

* Requis pour un 2^{ème} avis:




Rarement 4 De + en + souvent 2

Refus de prise en charge des transports
(29R)
des difficultés dans 65% des cas (19)
(dont 2 en postTP seulement)

Rôle, besoins et attentes des CRCM

- Evaluation les candidats repérés (critères, voire anticipé) 
- Rencontre des patients demandeurs
- Accord après discussion (mail ou tel) sur le délais de RDV (1^{er} contact, et suivi mixte)
- CTP organisés pour répondre et assumer les urgences de leur réseau et des autres
-  • Synthèse et recommandations claires pour la suite transmise dans des délais adaptés (urgent, avant la cs suivante) sur:
 - Les facteurs correctifs et la préparation
 - Quand initier le bilan et quel contenu quand il est partagé (qui fait quoi...) et dans quel délai
- Calendrier précis : à revoir ALD, date fixe, 1ere hospitalisation rapide
- Discuter et comprendre les CI et la date retenue d'inscription sur liste
-  • Aide à gérer l'attente et rapprochement du patient si nécessaire
- Etre informé de la DI, de greffe et de sortie de 1^{ère} hospitalisation.
- Participer au suivi postTP.

Rôle, besoins et attentes des CTP

- Identification des candidats dans les délais compatible avec une préparation optimale
- Aide à comprendre le niveau d'urgence de la demande et information transmises selon les modalités adaptées (tel, mail, courrier)
-  • Ne pas masquer les argument indicateurs de CI ou de difficultés
-  • Synthèse du dossier reçue au préalable si possible avec des éléments permettant d'apprécier le délai d'attente (groupe, sérologies CMV, si besoin Ac antiHLA)
- Réalisation dans le délais du bilan demandé
- Application des facteurs correctifs et du programme de préparation
- Nouvelles régulières (NS). Etre informé rapidement en cas d'aggravation 
- Suivi rapproché des inscrits
- Aide à la gestion des greffes (problèmes aigus, suivi alterné)

Exemple du bilan prégreffe

Retour des CRCM (16R)

Partagé : 10

Parfois et selon le centre : 2

Non ou très limité : 4

- De quoi partager l'essentiel et satisfaire le patient et les équipes des CRCM et les centres de TP
- Mais de quoi réserver certains éléments au centre (Ac anti HLA, contrôle du groupe sanguins, examens spécifiques selon les centres...)
- En respectant le calendrier demandé
- En respectant qui fait quoi pour éviter les doublons
- En faire une synthèse; puis les mises à jour
- Par analogie des reflexes de préparation: vaccinations; anticipation par ex sur la conservation de spermatozoïdes..

Exemple du bilan prégreffe

Déterminé par chaque centre mais assez standardisé. Facile à partager

- État du besoin: fonction respiratoire, caractéristique bactériologiques et biologie d'ABPA, +/-VO2 et échographie cardiaque
- Examens morphologiques thoraciques (TDM, perfusion pulmonaire quantifiée) et vasculaires (doppler artérioveineux des 4 axes)
- Evaluation des comorbidités liée à la mucoviscidose et les autres : autres organes et diabète (foie), reins, os, cœur et vaisseaux, cerveau) et psycho-psychiatrique.
- Bilan infectieux: dentaire et ORL; sérologies virales
- Indicateurs de choix du greffon et du délai d'attente : taille, **groupe sanguin**, sérologie CMV, +/-EBV, Ac anti HbS, **Ac anti HLA**. Et d'aide à déterminer la stratégie du traitement IS et des prophylaxies antivirales (sérologies)

En parallèle avec l'information (rencontre avec les intervenants de l'équipe de greffe, la préparation à l'acceptation et et à l'observance post greffe.

Rythme d'actualisation déterminé par le CTP. Mises à jour imposées par l'évolution.

Exemple du suivi alterné

Vu des CTP

Opposés: 2/8

Vu des CRCM (A)

En place: 7 Défavorables 2/ 16

En cours: 2 Pour ou non opposés 3

De CTP à CTP ou de CTP à CRCM pédiatrique (1 CTP) : courant ou la règle.

De CTP à CRCM, pour 5/8 des CTP d'adultes:

OUI, MAIS sous conditions avec des arguments partagés avec les CRCM dans l'intérêt des pts:

- Activité débordante des CTP
- limites des capacité d'hébergement.
- QDV pour les pts éloignés
- Pression économique à court-moyen terme (refus de prise en charge des transports)

- Conditions : équipe de CTP réactive; identification de personnes ressources, dossier partagé. Gestion des IS sous la responsabilité du CTP.
- Pour connaitre le dossier en cas de besoin urgent
- Limites du plateaux techniques
- Sous conditions de bonnes relations et de confiance mutuelle.
- Peut soulager les CTP
- Améliore les liens CRCM-CTP
- Intérêt intellectuel
- Cela pourrait rassurer les pts de retrouver leur CRCM. *Et les CRCM de les retrouver?*
- *De savoir qu'ils reverront leur médecin référent pourrait être une aide à la prise de décision d'être greffé?*

A partir d'1 an

Sous conditions de la stabilité (+/-et pour ceux qui vont bien) et de l'accord du patient.

Exemple du suivi alterné

Vu des CTP et des CRCM

** Quelle formation:*

- *Théorique: du DIU de TP, aux formations classiques (staff) ou à l'a pratique de l'e-learning.*

Objectif d'épargne de temps.

- *Pratique: Exigences des CTP et des CRCM variables (de l'immersion pendant 1 an, aux stages de plus courte durée dans le centre de TP avec pratique de consultation de greffés, à la visite du centre avec rencontre de l'équipe ...*

** Nombre minimal de pts concernés: variable, d'il faut bien commencer à au moins 15...Mais ce suivi ne s'improvise pas.*

Besoin plus de moyens humains

Besoins et attentes des patients

Des mots de patients

- Pénibilité des transports et surtout de la lutte pour qu'ils soient pris en charge
- Sur le choix du centre : difficile à ce moment là; confiance aux arguments du référent
- soucis de coordination et transmission,
- Sur le suivi alterné : paradoxal (rassurés d'être suivi au CTP et demande d'un suivi de proximité; suivi moins individualisé en CTP)

Mais aussi bonheur d'être greffé

Dysfonctionnements et quelles solutions? Conclusions et pistes de travail

- Encore du flou sur le rôle de chacun selon un calendrier adapté.
- Identification précise des contacts.
- Sur les moyens de communication (téléphone et mail); à sécuriser?
- Synthèse de dossier et d'avis; système de yoyo via mail (et les patients) des documents du bilan pré greffe et dossier partagé post TP (dont l'imagerie).
- Prise en charge financière des transport (à discuter avec les tutelles en lien avec les associations).
- Réflexion à un formation théorique « minimale-indispensable » et pratique à la carte des CRCM au suivi partagé.
- Des moyens humains à répartir sur les CTP et les CRCM impliqués dans le suivi alterné.