

Schéma Interrégional d'Organisation des Soins

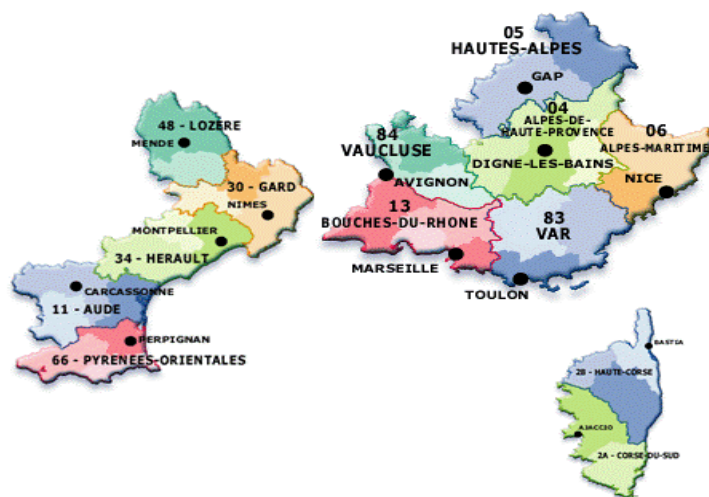
Inter Région Sud Méditerranée

Corse

Provence-Alpes-Cote-d'Azur

Languedoc- Roussillon

2014-2018



SOMMAIRE

Introduction.....	3
Chirurgie cardiaque	5
1 ^{er} partie : chirurgie cardiaque Adultes	6
2 ^{ème} partie : chirurgie cardiaque Enfants.....	15
Neurochirurgie et activité interventionnelle en neuroradiologie.....	22
1 ^{er} partie : Neurochirurgie	25
2 ^{ème} partie : Activité interventionnelle en neuroradiologie	39
Traitement des grands brûlés	48
Greffes d'organes et de cellules hématopoïétiques.....	57
1 ^{er} partie : prélèvement d'organe et de tissus	61
2ème partie : greffes rénales et pancréatiques	66
3ème partie : greffes cardiaques.....	72
4 ^{ème} partie : greffes cardio-pulmonaire et.....	78
5 ^{ème} partie : greffes hépatiques.....	86
6ème partie : greffes intestinales.....	95
7ème partie : greffe de cellules souches hématopoïétiques	99
Annexes	108
- Groupes de travail	
- Composition du comité de suivi	

Introduction générale

Réglementation relative aux schémas interrégionaux d'organisation des soins (SIOS)

- article L 6121-4 du code de la santé publique (introduit par l'ordonnance du 4 septembre 2003),
- décret 2006-73 du 24 janvier 2006 relatif aux activités de soins faisant l'objet d'un schéma interrégional d'organisation sanitaire (SIOS),
- arrêté du 24 janvier 2006 fixant les groupes de régions prévus à l'article L 6121-4 du C.S.P,
- circulaire du 6 mars 2006 relative aux schémas interrégionaux d'organisation sanitaire.

Les textes réglementaires relatifs à chacune des activités concernées par le SIOS sont précisés dans chacun des volets correspondants.

L'objectif du SIOS, défini par le décret n°2006-73 du 24 janvier 2006, est de « mettre en place une organisation des soins adaptée à des activités hautement spécialisées, en favorisant la coordination des moyens, et veillant à répondre aux besoins ».

A cet effet, ce décret a prévu 5 champs devant relever d'une organisation inter régionale :

- la chirurgie cardiaque
- la neurochirurgie
- les activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie (NRI)
- les grands brûlés
- les greffes

Le SIOS 2014-2018 comporte 4 volets, l'activité interventionnelle par voie endovasculaire en neurologie (NRI) étant regroupée avec la neurochirurgie

Le SIOS couvre une période de 5 ans ; le premier schéma étant arrivé à échéance, sa révision a été engagée pour permettre d'améliorer encore la réponse aux besoins des patients en tenant compte :

- des volumes actuels d'activité, des évolutions techniques, de la démographie médicale,
- des articulations à développer avec certains volets des SROS des 3 régions
- du besoin de renforcement de la dimension interrégionale de l'organisation des soins

L'inter-région Sud-Méditerranée est composée des régions :

- Corse,
- Languedoc-Roussillon (LR),
- Provence – Alpes - Côte d'Azur (PACA),

L'arrêté du 28 octobre 2013 reconnaît ces trois régions comme étant les trois territoires de santé de l'inter-région,

L'inter-région compte 7,8 millions d'habitants, avec de fortes disparités entre les régions.

La démarche d'élaboration du SIOS Sud-Méditerranée, fondée sur la concertation, s'apparente à celle employée pour les Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire qui ont été adoptés dans chaque région.

Elle a été définie conjointement par les 3 directeurs d'ARS

- Un **comité de pilotage** du SIOS, composé des 3 directeurs d'ARS de l'inter-région ou leur représentant, des 3 directeurs de l'organisation des soins, des coordonnateurs au niveau de l'inter-région et des représentants de l'agence de la Biomédecine

Ce comité de pilotage du SIOS a eu pour missions :

- de coordonner les travaux d'élaboration du SIOS,
 - de définir et mettre en œuvre les modalités opérationnelles d'élaboration du SIOS,
 - de rédiger le projet de SIOS soumis à consultation après présentation au comité de suivi,
 - d'apporter une assistance méthodologique et technique aux chefs de projets SIOS.
- Un **comité de suivi** chargé de participer aux différentes étapes d'élaboration du SIOS composé de représentants de chaque ARS de l'inter-région, et des représentants des fédérations hospitalières, des URPS, des usagers de la CSOS ou COSOS de la fédération de lutte contre le cancer des 3 régions, ainsi qu'un représentant d'une fédération nationale d'association régionales (FNAIR).
 - Des « **chefs de projets SIOS** » sur chacune des activités de soins, désignés par les 3 directeurs d'ARS de l'inter-région, avec pour mission d'élaborer le contenu du SIOS et de son annexe opposable pour l'activité de soins dont ils avaient la charge
 - Des « **groupes projets SIOS** » sur chacune des activités de soins, animés par les chefs de projets SIOS, composés des professionnels de l'Inter-région

Ces groupes projets SIOS se sont réunis d'avril à septembre 2013, deux fois en moyenne chacun, selon des modalités qui leur étaient propres. C'est sur la base de leurs travaux qu'ont été élaborées les orientations du SIOS.

VOLET

CHIRURGIE CARDIAQUE

Première partie : Chirurgie cardiaque Adulte

1) Introduction générale

La chirurgie cardiaque correspond aux interventions de chirurgie intra-thoracique portant sur le cœur, le péricarde, les artères coronaires, les veines efférentes, les gros vaisseaux afférents et efférents avec ou sans nécessité d'une circulation extra-corporelle.

La substitution de certaines indications opératoires ces dernières années au profit de la cardiologie interventionnelle est compensée par la prise en charge de patients fragiles et porteurs de lésions complexes

Des textes réglementaires précisent le mode d'organisation de l'activité de chirurgie cardiaque :

- Le décret n° 2006-77 détermine les conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de chirurgie cardiaque, en différenciant notamment, l'autorisation d'activité de chirurgie cardiaque adulte de celle de chirurgie cardiaque pédiatrique, en précisant les conditions d'environnement nécessaires, les liens avec les services d'urgence, un seuil minimum d'activité annuelle, ainsi que des délais pour remplir ces conditions, et les conséquences éventuelles d'une non conformité.
- Le décret n° 2006-78 détaille les conditions techniques de fonctionnement concernant les locaux, le personnel médical et paramédical, la continuité des soins, les équipements, le bloc opératoire en différenciant les structures dédiées à la chirurgie cardiaque adulte et pédiatrique.
- L'activité annuelle minimale est fixée, par arrêté du 24 janvier 2006, à 400 interventions sous CEC, ou « à cœur battant », pour des patients adultes, et à 150 interventions de chirurgie cardiaque pédiatrique, par site. Une dérogation aux seuils peut-être accordée lorsque l'accès aux autres sites autorisés impose un temps de trajet excessif à une partie significative de la population (article L6122-2 du Code de la Santé Publique).
- Circulaire DHOS/04 N 2006-293 du 3 juillet 2006 relative à l'activité de soins de chirurgie cardiaque.
- Circulaire du 21 décembre 2011 relative au guide de pilotage de l'activité des établissements de sante qui actualise les éléments d'activité sous OQOS mentionnées dans l'arrêté de 2005 dont l'activité de chirurgie cardiaque.

2) Bilan de l'existant

2.1 Implantations

8 centres (pour un maximum de 7 implantations préconisées) :

- Hôpital privé Clairval à Marseille
- Hôpital Saint Joseph à Marseille
- AP-HM - Timone Adultes à Marseille
- Institut Arnault Tzanck, associé au CHU de Nice à Saint Laurent du Var (Alpes Maritimes)
- CHU à Montpellier
- Clinique du Millénaire à Montpellier
- Hôpital privé Les Franciscaines à Nîmes
- Clinique Saint Pierre à Perpignan

2.2 Activité

L'analyse du PMSI a été réalisée principalement à partir des données des bases des années 2009, 2010, 2011 et 2012.

Cette analyse a découlé de l'application des seuils définis par l'arrêté du 24 janvier 2006 relatif à l'activité minimale des établissements exerçant les activités de soins de chirurgie cardiaque. Ces seuils minimaux

ont été appliqués, non seulement à la production des établissements, mais aussi à la consommation des habitants du territoire.

Ces seuils ont été initialement appliqués à l'ensemble de l'activité de chirurgie cardiaque telle que définie par l'arrêté du 8 juin 2005 et réactualisés dans le guide de l'ATIH de 2011. Et ainsi était indiqué, pour analyser l'activité des centres, de prendre en compte « toutes les racines de GHM 05C02 à 05C09 sauf les séjours de la racine 05C06 « autres interventions cardio-thoraciques, âge supérieur à 1 an, ou vasculaire quel que soit l'âge avec CEC, qui contiennent au moins un acte de la liste A-033 issue du volume 2 du manuel des GHM pour la CMD05. Cette racine contient en effet du vasculaire».

A la suite des discussions avec les praticiens et les directions des établissements de l'inter région, il ressort que certains actes réalisés habituellement dans les services de chirurgie cardiaque ne sont pas pris en compte dans cette méthode d'analyse. Aussi la production des établissements et la consommation seront présentées sans et avec les GHM de la racine 05C06 avec un acte de la liste A-033 (qui concerne notamment l'aorte ascendante, l'aorte thoracique ou l'artère pulmonaire).

Enfin il faut noter que l'activité de l'inter région ne prend pas en compte les fuites d'activité du département des Alpes Maritimes vers Monaco, hors territoire national (existence d'une convention franco-monégasque mais absence de PMSI pour le Centre Cardio-Thoracique de Monaco).

Production des établissements

	2009		2010		2011		2012	
	Nombre séjours		Nombre séjours		Nombre séjours		Nombre séjours	
	sans racine 05C06	avec racine 05C06	sans racine 05C06	avec racine 05C06	sans racine 05C06	avec racine 05C06	sans racine 05C06	avec racine 05C06
IAT-CHU Nice	399	405	418	430	401	419	405	410
dont résidents hors inter région								27
dont résidents Corse								4
Hôpital privé Clairval	752	751	716	727	757	772	934	939
dont résidents hors inter région								31
dont résidents Corse								128
dont résidents L-R								35
Hôpital Saint Joseph	588	615	580	611	586	623	601	603
dont résidents hors inter région								29
dont résidents Corse								16
dont résidents L-R								4
APHM	760	799	797	861	821	872	856	864
dont résidents hors inter région								27
dont résidents Corse								60
dont résidents L-R								25
Hôpital privé Les Franciscaines	353	362	313	323	325	332	331	333
dont résidents hors inter région								10
dont résidents PACA								34
Clinique Le Millénaire	336	347	296	314	311	330	373	373
dont résidents hors inter région								21
dont résidents PACA								4
CHU Montpellier	531	553	525	550	588	620	637	646
dont résidents hors inter région								97
dont résidents PACA								26
Clinique Saint Pierre	286	296	298	309	319	331	383	384
dont résidents hors inter région								15
Total Inter région	4005	4128	3943	4125	4108	4299	4520	4552
dont résidents hors inter région								257

Consommation

Inter région	2009	2010	2011	2012
	Nombre séjours	Nombre séjours	Nombre séjours	Nombre séjours
Chirurgie valvulaire	1 761	2 088	2 109	2116
Pontage	1 175	1 275	1 327	1505

	2009		2010		2011		2012	
	Nombre séjours		Nombre séjours		Nombre séjours		Nombre séjours	
	sans racine 05C06	avec racine 05C06	sans racine 05C06	avec racine 05C06	sans racine 05C06	avec racine 05C06	sans racine 05C06	avec racine 05C06
PACA	2 426	2 500	2 456	2 554	2 535	2 638	2 362	2 616
dont fuites hors inter région		123		132		113		125
dont fuite vers LR		63		60		80		64
Languedoc Roussillon	1 663	1 709	1 564	1 624	1 662	1 725	1 635	1 835
dont fuites hors inter région		229		235		221		242
dont fuite vers PACA		47		48		46		64
Corse	208	214	205	213	188	194	198	224
dont fuites hors inter région		27		25		38		16
dont fuite vers PACA		187		188		156		208
Total Inter région	4 297	4 423	4 225	4 391	4 385	4 557	4 195	4 675
dont fuites hors inter région		379		392		372		383

2.3 Bilan de la mise en œuvre des recommandations du SIOS précédent

Pour permettre une transition, éviter des arrêts brutaux d'activité et respecter les délais réglementaires donnés aux établissements en termes de conformité aux normes d'équipement et de niveaux d'activité, il était préconisé dans une première étape 7 implantations (objectif à atteindre en 2009), voire dans un deuxième temps 6 implantations (objectif à atteindre en 2011), au vu de la baisse tendancielle et régulière attendue à l'époque de la rédaction du SIOS en vigueur

A l'heure actuelle 8 centres sont en fonctionnement :

- ✓ 4 centres en LR
- ✓ 4 centres en PACA

3) Perspectives

3.1 Evolution de la démographie médicale

La projection nationale 2017 (+ 38,1 %) peut laisser penser que les effectifs de praticiens pour l'inter région ne devraient pas représenter un motif d'inquiétude.

3.2 Evolution des populations

Les données INSEE-OMPHALE 2010 apportent les variations suivantes entre 2013 et 2018 :

- Languedoc –Roussillon 2 718 000 / 2 840 000 soit + 4,5 % d'augmentation
- PACA 5 030 000 / 5 154 000 soit + 2,4 % d'augmentation
- Corse 312 000 / 322 000 soit + 3,2% d'augmentation

3.3 Evolutions technologiques

- Pontage coronaire :

Une partie des complications étant liées à la Circulation Extra Corporelle, la chirurgie « off pump » s'est développée.

Par ailleurs, la discussion persiste entre pontage ou angioplastie. Sur les courbes d'indices comparatifs, c'est cette alternative qui explique la variabilité des pratiques selon les territoires.

- Valves :

La technique « TAVI » de valve aortique par voie percutanée continue à se développer : en LR elle se réalise au CHU de Montpellier dans le cadre d'un GCS qui regroupe les équipes de 5 autres établissements, les cliniques les Franciscaines, le Millénaire, St Pierre, le CHU de Nîmes, le CH de Perpignan, et en PACA elle se réalise sur les 4 centres autorisés en chirurgie cardiaque.

3.4 Evolution de l'activité de 2009 à 2012

3.4.1 Consommation

PACA	+ 4,6 %
Languedoc-Roussillon	+ 7,4 %
Corse	+4,6%

Concernant les flux de patients vers d'autres régions, il est constaté une évolution très modérée sur les années 2009 à 2012

- ✓ de 180 à 190 séjours pour les habitants de PACA ont lieu hors de leur région dont 64 en Languedoc-Roussillon
- ✓ de 280 à 300 séjours pour les habitants de Languedoc-Roussillon ont lieu hors de leur région dont 64 en PACA

Les habitants de Corse sont traités à 92% en PACA.

3.4.2 Production

La production en Languedoc-Roussillon a progressé de 11,4 %.

Celle de PACA a progressé de 9,6 %.

La progression de l'inter-région a été de 10,2%.

3.5 Estimation prévisionnelle des besoins sur les 5 ans

3.5.1 En Languedoc-Roussillon

La consommation a progressé de 7,4% sur 4 ans, soit 9,25% extrapolée pour 5 ans.

Les fuites extrarégionales sont restées globalement stables: consommation de 1835 interventions en 2012 et autarcie de 84% soit 1541 interventions .pour les résidents de LR.

La croissance démographique prévisionnelle est de 4,5% entre 2013 et 2018.

L'estimation de la progression des besoins varie entre 4,5% et 9,25 %, soit des besoins dans 5 ans en progression de 69 à 142 interventions (si même taux d'autarcie), eux-mêmes augmentés de 9 à 19 interventions si progression identique de l'attractivité.

Les établissements de LR auront donc à prendre en charge de 78 (impact démographique) à 161 interventions (si la consommation continue sur la même pente et est au même niveau d'autarcie)

La production actuelle est de 1736 interventions, elle passerait à une activité comprise entre 1814 et 1897 interventions.

3.5.2 En PACA

La consommation a progressé de 4,6% sur 4 ans, soit 5,75% extrapolée pour 5 ans.

Les fuites sont stables. Les besoins autarciques représentent 2427 interventions.

La croissance démographique prévisionnelle est de 2,4%.

En nombre d'interventions, il s'agira de faire face à une progression de 58 (impact démographique) à 139 sur la période du SIOS (si maintien de l'évolution de la consommation et du même taux d'autarcie), augmentée de la progression de l'attractivité (de la Corse et Hors Corse) de 26 à 29.

Les 4 établissements autorisés auront à réaliser, dans 5 ans entre 84 et 168 interventions supplémentaires, sachant que la production actuelle est de 2 816 interventions.

3.5.3 En Corse

La consommation a progressé de 4,6% en 4 ans, soit 5,75 % extrapolée sur 5 ans

La croissance démographique prévisionnelle est de 3,2%.

Les interventions sont réalisées à 90-92% en PACA.

4) Orientations stratégiques

4.1 Améliorer l'efficience

Compte tenu de l'évolution des techniques et notamment du développement des activités de cardiologie interventionnelles, qui limite le nombre de patients pris en charge en chirurgie cardiaque, la concentration de la pratique de la chirurgie cardiaque sur un nombre restreint de site est à privilégier.

La qualité d'un centre dépend de l'expérience de ses équipes. Elle est liée à son niveau d'activité. Les seuils imposés par la réglementation ou recommandés par les sociétés savantes ne représentent que des niveaux d'activité minimum, sauf situation particulière liée à un isolement géographique. Il est préférable, au sein d'un même territoire, d'éviter la dispersion des sites afin qu'ils atteignent une masse critique optimale. Les centres doivent travailler ensemble afin de disposer d'équipes étoffées permettant notamment d'assurer la permanence des soins. En effet, il semble difficile de faire fonctionner un centre avec moins de 3 chirurgiens dans l'équipe, même si rien dans les textes n'indique le nombre minimum de chirurgiens pour assurer une astreinte opérationnelle.

4.2 Améliorer l'accès à la chirurgie cardiaque

Les recommandations de l'HAS et des sociétés savantes classent la chirurgie comme traitement de référence dans certaines situations (recommandation de niveau 1 comme les lésions tri tronculaires et les lésions du tronc commun). Il est indispensable que les indications dans ces situations (pontage versus

angioplasties complexes) soient discutées entre professionnels (cardiologues - chirurgiens cardiaques, pour permettre au patient de bénéficier de la meilleure prise en charge possible.

A cette fin tous les centres de cardiologie interventionnelle doivent mettre en place des concertations médico-chirurgicales. Ces concertations gagnent à être organisées de manière régulière, physiquement ou en utilisant les outils techniques de communication permettant également le transfert d'images.

L'analyse de l'activité montre au niveau national, de 2002 à 2010, que les pontages ont diminué de 25% pendant que les angioplasties augmentaient de 50 %. Notre inter région se caractérise par un taux de pontage proche de la moyenne nationale et un taux d'angioplastie plutôt supérieur à cette moyenne mais il existe une grande variabilité entre les territoires. L'évolution de l'activité de chirurgie coronarienne par rapport à l'activité d'angioplasties doit être suivie dans le cadre du SIOS.

4.3 Organiser de façon graduée l'assistance circulatoire

Tout centre de chirurgie cardiaque doit pouvoir accéder à l'oxygénation par membrane extra- corporelle (ECMO) pour ses patients.

Les établissements hospitalo-universitaires réalisent par ailleurs des activités de transplantations cardiaques et se sont investis dans l'Assistance circulatoire lourde, en attente de greffe ou en assistance définitive (assistance au long cours).

En quelques années, l'ECMO est devenue dans de nombreux centres l'assistance de première intention chez les patients présentant des chocs cardiogéniques extrêmement sévères.

Il faut aussi rappeler que l'ECMO peut aussi être utilisée dans d'autres situations comme les détresses respiratoires sévères.

Pour l'assistance circulatoire au long cours, il serait souhaitable de pouvoir s'appuyer sur un « centre de référence régional ». Ces centres auraient alors vocation à développer des unités mobiles d'assistance circulatoire afin de permettre la prise en charge des patients non transportables.

Certains centres jugent que l'offre d'assistance circulatoire est insuffisante parce que les besoins spécifiques liés à la prise en charge des insuffisances cardiaques sévères n'ont pas été pris en compte car mal identifiés. Ce besoin semble aujourd'hui encore difficile à évaluer.

Une RCP médico-chirurgicale régionale d'insuffisance cardiaque en phase avancée mériterait d'être mise en place.

4.4 Améliorer la filière d'aval

Dans la phase qui suit la période post opératoire immédiate, qui s'étend en général du 4^{ème} au 10^{ème} jour après l'intervention et qui précède la phase de réadaptation fonctionnelle proprement dite, les patients doivent pouvoir bénéficier d'une réhabilitation associant mobilisation, prise en charge nutritionnelle, psychologique et gériatrique, avec des moyens adaptés en personnel (kinésithérapeutes, diététiciens, psychologues, gériatres). La phase suivante est celle de la réadaptation fonctionnelle cardiaque. Elle a fait l'objet de préconisations dans le cadre des SROS de chacune des 3 régions.

S'il ne relève pas du présent schéma interrégional de modifier les orientations prises par chacune des régions dans le cadre des schémas régionaux, ce SIOS doit néanmoins s'articuler avec les SROS des trois régions lesquels pourront faire l'objet de révision sur l'initiative de chaque ARS si les besoins des patients opérés de chirurgie cardiaque apparaissent non couverts, d'autant plus que les patients opérés sont de plus en plus âgés.

5) Objectifs quantifiés

La chirurgie cardiaque est une chirurgie lourde et complexe qui doit mobiliser des équipes multidisciplinaires et expérimentées. C'est pour cela que tant pour les personnels que pour les structures, il n'est pas envisageable de disperser les compétences mais il est recommandé de concentrer et regrouper les moyens et les structures dont l'activité est modérée.

L'estimation prévisionnelle des besoins, liés à la démographie et aux évolutions technologiques, et la nécessité de respecter les seuils d'activité réglementaires, pour répondre à l'objectif d'amélioration de la qualité et la sécurité des soins, confortent les conclusions émises dans le SIOS précédent. Elles préconisaient un maximum de 7 sites pour l'inter-région :

Autorisation de chirurgie cardiaque

Activité de chirurgie cardiaque - adulte			
Territoire de santé	Activité	Implantations existantes	Implantations 2018
Corse	chirurgie cardiaque	0	0
Languedoc Roussillon	chirurgie cardiaque	4	3
Provence-Alpes-Côte d'Azur	chirurgie cardiaque	4	4
Total Inter-Région		8	7

6) Evaluations et indicateurs de suivi

Activité : données annuelles et évolution sur cinq ans

- part de l'activité de chirurgie cardiaque sur l'activité totale de chirurgie thoracique et cardiovasculaire
- nombre total de patients pris en charge en chirurgie cardiaque et origine géographique
- nombre total d'interventions de chirurgie cardiaque
- nombre total d'interventions avec circulation extra corporelle (préciser le score de gravité)
- nombre d'interventions de chirurgie cardiaque majeure à cœur battant (préciser le score de gravité)
- nombre d'interventions en urgence
- nombre de ré interventions pendant la durée de l'hospitalisation

- nombre de transferts dans une autre unité ou structure pour complication post opératoires
- nombre de patients ayant nécessité une prise en charge en surveillance continue
- nombre de patients ayant nécessité une prise en charge en soins intensifs
- nombre de patients ayant nécessité une prise en charge en réanimation
- nombre de malades transfusés
- nombre d'infections nosocomiales : médiastinites ou septicémies
- mortalité hospitalière des patients de chirurgie cardiaque à 30 jours rapportée au score de gravité
- nombre de RCP médico-chirurgicales avec formalisation de compte rendu écrit

L'engagement des centres à transmettre annuellement aux ARS leurs données EuroSCORE, figurera dans leur CPOM.

Les ARS demanderont annuellement à la société française de chirurgie thoracique et cardiovasculaire les résultats nationaux du registre EpiCard.

Deuxième partie : Chirurgie cardiaque Enfant

Introduction générale

La chirurgie cardiaque de l'enfant a connu des évolutions importantes dont au moins 5 sont à souligner :

- la concentration de l'activité pédiatrique des services de chirurgie cardiaque pédiatrique sur la population des nouveau-nés et des nourrissons (actuellement 70%)
- les progrès réalisés dans ce qui entoure l'acte chirurgical (diagnostic cardiologique, cathétérisme interventionnel, circulation extracorporelle, réanimation péri opératoire)
- la mise au point de techniques de réparation plus anatomiques, améliorant ainsi les résultats à long terme
- l'importance d'une prise en charge multidisciplinaire.
- et, du fait de ces évolutions, l'apparition et le développement rapide d'une nouvelle catégorie de patients : les adultes porteurs d'une cardiopathie congénitale

La chirurgie cardiaque pédiatrique a vocation à s'intégrer dans des centres de référence associant centre de diagnostic anténatal, maternité de niveau 3 et centre médicochirurgical de cardiologie congénitale et pédiatrique.

L'organisation de la chirurgie cardiaque infantile ne peut être dissociée de l'activité de cardiologie interventionnelle pédiatrique, de celle de réanimation spécialisée et de la prise en charge des cardiopathies congénitales chez les patients de plus de 18 ans.

Des textes réglementaires précisent le mode d'organisation de l'activité de chirurgie cardiaque :

- Le décret n° 2006-77 détermine les conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de chirurgie cardiaque, en différenciant notamment, l'autorisation d'activité de chirurgie cardiaque adulte de celle de chirurgie cardiaque pédiatrique, en précisant les conditions d'environnement nécessaires, les liens avec les services d'urgence, un seuil minimum d'activité annuelle, ainsi que des délais pour remplir ces conditions, et les conséquences éventuelles d'une non conformité.
- Le décret n° 2006-78 détaille les conditions techniques de fonctionnement concernant les locaux, le personnel médical et paramédical, la continuité des soins, les équipements, le bloc opératoire en différenciant les structures dédiées à la chirurgie cardiaque adulte et pédiatrique.
- L'activité annuelle minimale est fixée, par arrêté du 24 janvier 2006, à 400 interventions sous CEC, ou « à cœur battant », pour des patients adultes, et à 150 interventions de chirurgie cardiaque pédiatrique, par site.
- Circulaire DHOS/04 N 2006-293 du 3 juillet 2006 relative à l'activité de soins de chirurgie cardiaque
- Circulaire du 21 décembre 2011 relative au guide de pilotage de l'activité des établissements de santé qui actualise les éléments d'activité sous OQOS mentionnées dans l'arrêté de 2005 dont l'activité de chirurgie cardiaque
- Décret n° 2009-409 du 14 avril 2009 relatif aux conditions d'implantation applicables aux activités interventionnelles sous imagerie médicale, par voie endovasculaire, en cardiologie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) ;
- Décret n° 2009-410 du 14 avril 2009 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables aux activités interventionnelles sous imagerie médicale, par voie endovasculaire en cardiologie ;
- Arrêté du 14 avril 2009 fixant le nombre minimal annuel d'actes pour les activités interventionnelles sous imagerie médicale, par voie endovasculaire, en cardiologie prévue à l'article R. 6123-133 du code de la santé publique.

1) Bilan de l'existant

2.1 Implantations

1 centre autorisé à l'activité de chirurgie cardiaque enfant à Marseille, AP-HM site Timone

1 centre à Marseille AP-HM site Timone. autorisé :

- à l'activité interventionnelle sous imagerie médicale par voie endovasculaire en cardiologie
- et à prendre en charge les cardiopathies de l'enfant y compris les ré interventions à l'âge adulte

2.2 Activité

Production de l'établissement en chirurgie cardiaque

Chirurgie cardiaque	2009	2010	2011	2012
Timone Enfants	222	272	274	208

Consommation de séjours de chirurgie cardiaque

	2009	2010	2011	2012
PACA	142	152	168	142
Languedoc Roussillon	77	104	80	62
Corse	6	14	12	5
Total Inter Région	225	270	260	209

Consommation en 2012 en cardiologie interventionnelle des patients domiciliés dans l'inter-région (nombre d'actes)

ETABLISSEMENT	PACA	LANGUEDOC-ROUSSILLON	CORSE
AP-HM	123	38	6
CHU TOULOUSE		16	
CHU MONTPELLIER		7	
AUTRES	3	1	1
TOTAL	126	62	7

2) Perspectives

Plusieurs études françaises et européennes donnent une prévalence néonatale des cardiopathies congénitales (CC) d'un peu moins de 1%, soit pour la France, environ 6 à 8000 nouveau-nés par an.

Un enfant sur 100 naît avec une cardiopathie congénitale ; un tiers d'entre eux aura besoin d'un traitement par cathétérisme interventionnel ou chirurgie cardiaque ; au moins un tiers de ceux-ci aura besoin de nouvelles interventions lourdes à l'âge adulte. Ceci représente pour l'instant un volume d'activité d'environ 4000 interventions chirurgicales par an, et autant de cathétérismes cardiaques.

Aujourd'hui, plus de 85% des patients survivent à leur cardiopathie et donc atteignent l'âge adulte.

On peut estimer, qu'en France, au moins 100 000 à 150 000 patients sont concernés et que 50 000 à 75 000 doivent être pris en charge de façon chronique.

La somme de ces trois constats, augmentation du dépistage prénatal des CC, stabilité des naissances vivantes et augmentation considérable de la survie conduit à une augmentation d'activité liée à l'augmentation de la prévalence des CC en population.

La filière de cardiologie et de chirurgie cardiaque pédiatrique prend également en charge les enfants qui souffrent de cardiopathies non malformative ou acquises.

3) Orientations stratégiques

4.1 Améliorer la prise en charge des cardiopathies congénitales

Elle doit être organisée de façon à couvrir la période périnatale mais aussi les suites jusqu'à l'âge adulte. Elle concerne bien sûr la prise en charge médicale mais également celle chirurgicale et anesthésique et enfin la réanimation.

Elle n'est possible que dans une collaboration permanente entre les trois catégories de spécialistes que sont les pédiatres, les chirurgiens et les anesthésistes réanimateurs.

Des liens étroits entre les divers professionnels de santé sont indispensables durant le parcours temporel du patient :

- ✓ obstétriciens-néonatalogues pour la période néonatale
- ✓ pédiatres généralistes et de spécialités chez l'enfant
- ✓ puis enfin, spécialistes d'adultes
- ✓ et même encore les obstétriciens, cette fois-ci pour la grossesse des patientes ayant une CC.

Ces interactions sont également obligatoires en cas de survenue de toute pathologie extracardiaque chez un patient atteint d'une CC opérée ou non, entre le spécialiste cardiologue « congénitaliste » et le ou les spécialistes de la pathologie extracardiaque dont souffre le patient.

La prise en charge des CC à un âge donné peut se faire dans des lieux variés. Les CC sont diagnostiqués lors des échographies de suivi de grossesse, ou en maternité.

Pour ceux qui nécessitent un suivi ambulatoire, ils peuvent être confiés à la surveillance d'un cardiopédiatre hospitalier ou libéral.

Les lieux d'hospitalisation sont également variables en fonction des ressources du lieu de prise en charge néonatale : unité dédiée, réanimation polyvalente, néonatalogie, surveillance continue ou réanimation médico-chirurgicale spécialisée.

4.2 Améliorer la structuration de l'offre

La prise en charge de tous les patients qui nécessitent un acte thérapeutique majeur, quel que soit l'âge doit se faire dans des structures qui regroupent l'ensemble des compétences nécessaires (anesthésie-réanimation, chirurgie, cardiopédiatrie) de manière permanente et pérenne. Il s'agit d'une activité très spécialisée de recours.

Mais les patients à traiter de plus en plus nombreux et les grandes distances à l'intérieur de l'inter région imposent une organisation « en réseau » avec notamment des conventions inter établissements.

Ce maillage de l'inter région devra s'accompagner d'une formation adaptée des professionnels

Il est proposé une prise en charge graduée des cardiopathies congénitales.

Niveau médico-chirurgical : Centres experts avec activités invasives

La continuité des soins est assurée, 24/24, 7jours/7, par des équipes médicales séniorisées (cardiologie, chirurgie, anesthésie, greffe et assistance circulatoire) et paramédicales formées et expérimentées. Ceci comprend l'accès au cathétérisme interventionnel et une visite de tous les patients chaque jour.

Il est recommandé que les soins de réanimation soient assurés, par des médecins présents sur place en permanence ayant un niveau de formation reconnu (de préférence titulaires du DIU de réanimation des cardiopathies congénitales).

Niveau cardiologique : Centres experts sans activité invasive

Prise en charge en dehors des actes "lourds" de chirurgie, d'assistance circulatoire, de greffe et de cathétérisme de toutes les cardiopathies congénitales quelque soit l'âge du nouveau-né à l'âge adulte) et de toutes les cardiopathies acquises de l'enfant, toujours en relais avec le centre d'activités invasives.

Une grande partie des soins, des diagnostics et des bilans sont faits à ce niveau et le patient est transféré uniquement s'il a besoin d'actes invasifs.

Il est recommandé que la continuité des soins soit assurée par une astreinte de cardiologie pédiatrique travaillant en lien étroit avec le centre expert.

- Possibilité de consultations avancées par les praticiens du centre d'activités invasives
- Participation à des réunions organisées par le centre de référence au moins deux fois par an notamment pour : mise au point des protocoles de soins, analyse des audits, monitoring des résultats.

Niveau de proximité : Centres de proximité

- Prise en charge de toutes les cardiopathies congénitales quelque soit l'âge (nouveau-né à l'âge adulte) et de toutes les cardiopathies acquises de l'enfant, toujours en relais avec les centres experts en assurant dépistage, suivi, conseils de proximité.
- Participation à des réunions organisées par le centre expert avec activités invasives au moins deux fois par an notamment pour : mise au point des protocoles de soins, analyse des audits, monitoring des résultats.

4.3 Organiser l'assistance circulatoire

Dans l'inter région l'établissement autorisé à réaliser les activités de transplantations cardiaques s'est investi dans l'assistance circulatoire lourde, en attente de greffe ou de récupération, chez l'enfant et l'adolescent. De même que chez l'adulte (et même historiquement avant) l'ECMO est une technique indispensable à la réanimation pédiatrique médicale et chirurgicale (pour défaillance cardiaque, cardiopulmonaire ou respiratoire pure) et chirurgicale (assistances dites « post-cardiotomies »). Tous les patients pédiatriques de l'inter-région doivent pouvoir bénéficier de ces techniques en tant que de besoin. Le maintien et le développement du périmètre d'intervention de l'unité mobile d'assistance circulatoire pédiatrique est donc souhaitable afin de permettre la prise en charge des patients non transportables. Si une RCP médico-chirurgicale régionale d'insuffisance cardiaque en phase avancée est mise en place, il est souhaitable, qu'elle intègre l'équipe pédiatrique.

4.4 Préparer la croissance de l'activité « congénitale adulte »

Le nombre de patients de plus de 18 ans qui vont nécessiter une prise en charge spécialisée pour cardiopathie congénitale « vieillie » ou surtout « traitée dans l'enfance » augmente très rapidement. Selon les textes actuels, pour ce qui est de la chirurgie, ces patients peuvent être pris en charge dans une structure autorisée pour la chirurgie cardiaque pédiatrique (mais les structures et les équipes d'accueil doivent s'adapter à l'âge) soit dans une structure autorisée pour la chirurgie cardiaque adulte (mais il est précisé dans le décret 2006-78 que pour la chirurgie des cardiopathies congénitales complexes de l'adulte, la collaboration d'un chirurgien formé ou ayant une expérience en chirurgie des cardiopathies congénitales est nécessaire).

Il est recommandé :

- que la prise en charge des adultes souffrants d'une cardiopathie congénitale se fasse en pleine collaboration avec les équipes médicales (anesthésie-réanimation et cardiologie) et chirurgicales définies précédemment pour la prise en charge des enfants,

- de mettre en place une organisation graduée des soins à l'instar des recommandations faites pour les enfants,
- et de formaliser des conventions entre les différents niveaux.

4) Objectifs quantifiés

Autorisation de chirurgie cardiaque

Activité de chirurgie cardiaque - enfant			
Territoire de santé	Activité	Implantations existantes	Implantations 2018
Corse	chirurgie cardiaque	0	0
Languedoc Roussillon	chirurgie cardiaque	0	0
Provence-Alpes-Côte d'Azur	chirurgie cardiaque	1	1
Total Inter-Région		1	1

5) Evaluations et suivi des indicateurs

- Suivi des données PMSI concernant la prise en charge des cardiopathies congénitales (actes de chirurgie cardiaque infantile et de cardiologie interventionnelle),
- Ventilation de ces données par les patients adultes et enfants pour évaluer la prise en charge globale des cardiopathies congénitales.

Volet

Neurochirurgie

et activité interventionnelle

par voie endovasculaire

en neuroradiologie

Introduction générale

L'activité de soins de neurochirurgie comporte des actes de complexité variable, allant de gestes simples sur les nerfs périphériques à des interventions lourdes, cérébrales ou médullaires.

Certains patients pris en charge dans cette spécialité ne font pas l'objet d'un geste chirurgical mais nécessitent néanmoins une réanimation ou une surveillance spécialisée.

Les pathologies concernées ont des étiologies diverses, traumatiques, vasculaires ou génératrices de troubles fonctionnels (maladie de Parkinson ou épilepsie).

La réalisation d'interventions comportant des gestes précisés dans une liste limitative de 181 actes impose aux structures de détenir des autorisations spécifiques de neurochirurgie qui font l'objet du présent SIOS.

Bien que non reconnue comme une spécialité distincte de la neurochirurgie « adultes », la neurochirurgie pédiatrique possède des sociétés savantes, des revues et des textes réglementaires précis.

Loin de se résumer à une neurochirurgie « adultes » miniaturisée, la neurochirurgie pédiatrique vise à la prise en charge d'enfants atteints de pathologies spécifiques, soit par nature (rares ou inexistantes chez l'adulte), soit du fait de leur survenue dans un contexte de développement.

La spécificité de la neurochirurgie pédiatrique se traduit donc par des techniques chirurgicales, des indications, des installations et des voies d'abord différentes.

Il convient en outre de prendre en compte des paramètres particuliers : âge (nouveau-né, enfant, adolescent), entourage familial, objectifs d'intégration sociale et scolaire.

Le développement des possibilités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie est susceptible d'offrir des alternatives moins invasives à la prise en charge des affections vasculaires hémorragiques ou malformatives.

Cette activité de soins par voie endovasculaire qui porte sur le névraxe ou sur ses enveloppes fait, de même que la neurochirurgie, référence à une liste limitative d'actes. Au nombre de 44, ils intéressent la région cervico-encéphalique et médullo-rachidienne, l'angiographie interventionnelle limitée aux vaisseaux cervicaux n'entrant pas dans le champ de ce SIOS.

Principales notions réglementaires pour la neurochirurgie.

L'activité de neurochirurgie, telle que la définit le décret 2007-364 du 19 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation la concernant, comprend la prise en charge des patients présentant une pathologie portant sur l'encéphale, la moelle épinière, les nerfs périphériques, leurs enveloppes (crâne, colonne vertébro-discale, méninges) et leurs vaisseaux, et nécessitant ou susceptibles de nécessiter un acte neurochirurgical ou radio-chirurgical en conditions stéréotaxiques.

Cependant une telle autorisation n'est pas exigée pour un établissement détenteur d'une autorisation de chirurgie lorsque l'activité de neurochirurgie se limite aux lésions des nerfs périphériques et aux lésions de la colonne vertébro-discale et intradurale à l'exclusion de la moelle épinière.

Les pratiques thérapeutiques de neurochirurgie fonctionnelle cérébrale, de radio-chirurgie intracrânienne et extra-crânienne en conditions stéréotaxiques et de neurochirurgie pédiatrique ne peuvent être mises en œuvre que si l'autorisation de pratiquer les soins de neurochirurgie le mentionne.

Le décret n°2007-365 du 19 mars 2007 définit les conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de neurochirurgie, notamment la prise en charge en réanimation ou en surveillance continue ainsi que les conditions particulières à la neurochirurgie pédiatrique.

L'arrêté du 19 mars 2007 impose pour la neurochirurgie « adultes » une activité annuelle minimale de 100 interventions portant sur la sphère crânio-encéphalique.

Pour la neurochirurgie pédiatrique, il n'existe aucun seuil d'activité.

La circulaire DHOS/R5/2011/485 du 21 décembre 2011 relative au guide de pilotage de l'activité des établissements de santé prend en compte l'actualisation par l'ATIH en juin 2011 de l'arrêté du 08 juin 2005 (qui fixait la liste limitative des 161 actes de neurochirurgie de la Classification Commune des Actes Médicaux V1 et V0 bis).

Principales notions pour les activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie

Le décret 2007-366 du 19 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation précise le domaine anatomique concerné et l'exclusion du champ du SIOS de l'angiographie interventionnelle concernant les seuls vaisseaux du cou.

Le décret 2007-367 du 19 mars 2007 détermine les conditions techniques de fonctionnement notamment la permanence des soins et l'accès aux unités neurovasculaires (UNV).

L'arrêté du 19 mars 2007 fixe à 80 par site le nombre minimal annuel requis d'interventions. Celles-ci portent sur la sphère cervico-céphalique et médullo-rachidienne.

A l'instar de la neurochirurgie, la circulaire DHOS/R5/2011/285 du 21 décembre 2011 actualise la liste des actes de référence de l'arrêté du 08 juin 2005 définissant l'activité autorisée, leur nombre passant de 28 à 44.

Pour les deux activités de soins :

Une dérogation aux seuils peut-être accordée lorsque l'accès aux autres sites autorisés impose un temps de trajet excessif à une partie significative de la population (article L6122-2 du Code de la Santé Publique).

Pour le traitement des lésions cancéreuses, les titulaires d'autorisations doivent détenir de surcroît une autorisation de traitement du cancer.

1er partie : Volet neurochirurgie

1) Bilan de l'existant

1.1 Implantations

Inter-région Sud Méditerranée	Sites et nombre d'implantations	Autorisations spécifiques		
		Neurochirurgie fonctionnelle cérébrale	Radio chirurgie intra et extra crânienne en conditions stéréotaxiques	Neurochirurgie pédiatrique
Corse	Bastia : 1	0	0	0
Languedoc- Roussillon	Montpellier : 2	2	2	1
	Nîmes : 1	0	0	0
	Perpignan : 1	0	0	0
PACA	Marseille : 3	1	2	1
	Nice : 1	1	1	1
	Toulon : 1*	0	0	0

**Hôpital d'Instruction des Armées*

Les structures bénéficiant d'autorisations de neurochirurgie sont :

- A Bastia, le centre hospitalier,
- à Montpellier, le CHU et la clinique du Millénaire,
- à Nîmes, l'activité du « GCS Neurochirurgie du Gard » a été autorisée à titre transitoire sur deux sites, l'Hôpital Privé des Franciscaines et le CHU (le regroupement sur le site du CHU tel que prévu dans le projet du promoteur est en cours de réalisation).
- à Perpignan, le centre hospitalier,
- à Marseille, l'APHM (sites de la Timone et de l'hôpital Nord) et l'Hôpital Privé Clairval,
- à Nice, le CHU
- à Toulon, l'Hôpital d'Instruction des Armées Ste-Anne (relevant du Ministère de la Défense, participant au service public hospitalier).

Les établissements disposant d'une reconnaissance de pratique de neurochirurgie fonctionnelle cérébrale sont :

- à Montpellier, le CHU et la clinique du Millénaire,
- à Marseille, l'APHM (site de la Timone),
- à Nice, le CHU.

Sont reconnus pour la pratique de la radio-chirurgie intracrânienne et extra-crânienne en conditions stéréotaxiques :

- à Montpellier, le CHU et la clinique du Millénaire, disposant d'une convention avec l'Institut du cancer de Montpellier (CLCC)
- à Marseille, l'APHM sur le site de la Timone ainsi que l'Hôpital Privé Clairval.
- à Nice, le CHU, disposant d'une convention avec le centre Antoine Lacassagne (CLCC)

La neurochirurgie pédiatrique :

Elle est autorisée sur les sites de l'APHM (la Timone) à Marseille et des CHU de Montpellier et de Nice.

1.2 Activité des structures autorisées

L'analyse des consommations de la population, de la production des établissements et des flux de population entre les régions a été réalisée par l'exploitation des bases nationales du PMSI des années 2009 à 2012.

1.2.1 Neurochirurgie « adultes » (séjours avec intervention sur la sphère crânio-encéphalique)

Structure		2009	2010	2011	2012
Corse	CH Bastia	52	53	80	78
L - R	CHU Montpellier	689	649	661	678
	Cl. du Millénaire	95	92	120	122
	HP Franciscaines	186	223	215	178
	CHU Nîmes	7	72	125	140
	CH Perpignan	265	227	224	234
PACA	APHM	1638	1438	1492	1527
	HP Clairval	401	423	422	397
	HIA Ste Anne	234	265	280	263
	CHU Nice	545	549	581	536

Tous les établissements autorisés, à l'exception de l'hôpital de Bastia, satisfont en 2012 au seuil réglementaire d'activité de 100 interventions dans l'année.

Au regard de la production de l'Inter-région observée en 2012, il apparaît que 121 actes sont réalisés dans des structures non autorisées (mesure de pression intracrânienne dans la plupart des cas).

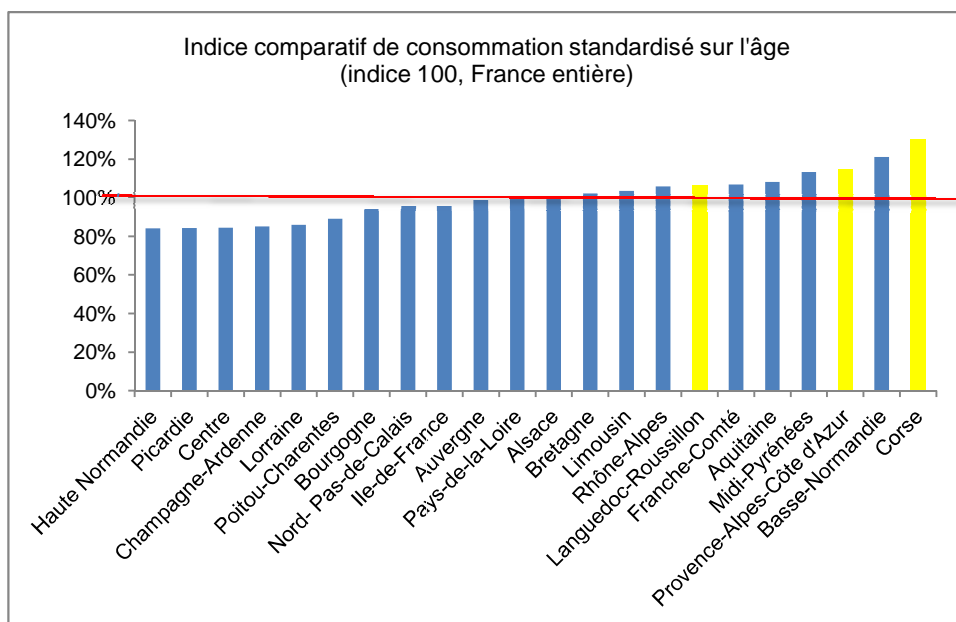
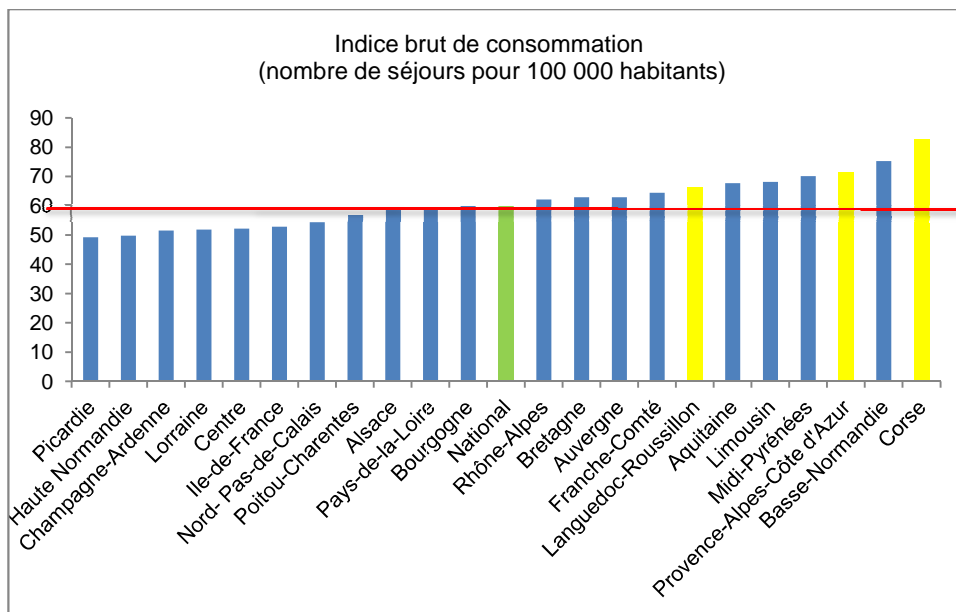
1.2.2 Neurochirurgie pédiatrique (séjours avec intervention sur la sphère crânio-céphalique ou le rachis)

Structure		2009	2010	2011	2012
L - R	CHU Montpellier	129	125	105	153
PACA	APHM-Timone	249	251	274	247
	CHU Nice	36	40	43	55

La croissance observée en 2012 dans l'activité du CHU de Montpellier coïncide avec le renforcement de l'équipe intervenue fin 2011

1.3 Consommation de soins

1.3.1 Comparaison des consommations régionales à la consommation nationale (séjours année 2012)



Qu'il s'agisse de données brutes ou après standardisation sur l'âge, l'indice de consommation de chacune des trois régions est supérieur à l'indice national.

1.3.2 Consommation de l'Inter-région

1.3.2.1 Nombre de séjours et nombre d'actes correspondant à la consommation de soins de l'Inter-région Sud Méditerranée

Consommation de l'Inter-région	2009	2010	2011	2012
Séjours de neurochirurgie	5153	5209	5425	5537
Séjours sphère crânio-céphalique	4352	4265	4528	4632
Actes de neurochirurgie	6283	6341	7829*	8003*
Actes sphère crânio-céphalique	6137	6105	7696*	7752*

*La progression observée sur les bases nationales entre 2010 et 2012 porte essentiellement sur les actes suivants:

- surveillances électrocorticographique/encéphalographique -implantation d'électrodes- (augmentation de 34 à 379).
- dérivations du liquide cérébro-spinal intracrânien (de 996 à 1879 en 2011, puis 1288 en 2012).

- ablation d'électrodes intracérébrales par voie transcutanée : (de 19 à 315) La progression du nombre de séjours varie de 1 à 4% par an.

1.3.2.2 Flux

Synthèse des flux pour chacune des trois régions (séjours 2012).

Séjours 2011	Fuites	Autarcie	Attractivité	Solde
Corse	178	81	12	- 166
L-R	302	1464	454	+ 152
PACA	259	3253	456	+ 197
Consommation				
			Production	

Pour la Corse, les fuites se font essentiellement au bénéfice de PACA (165 séjours).

Pour le Languedoc – Roussillon, vers PACA (76 séjours) mais surtout hors Inter-région (225 séjours), en majorité vers Midi-Pyrénées (171 séjours).

Pour PACA, les fuites sont proportionnellement moindres. Elles se font, pour la composante rhodanienne de cette région, vers le Languedoc (142 séjours), et hors Inter-région (116 séjours) essentiellement vers Rhône-Alpes (55 séjours) et l'Ile de France (33 séjours).

Synthèse des flux pour l'ensemble de l'Inter-région (séjours 2012)

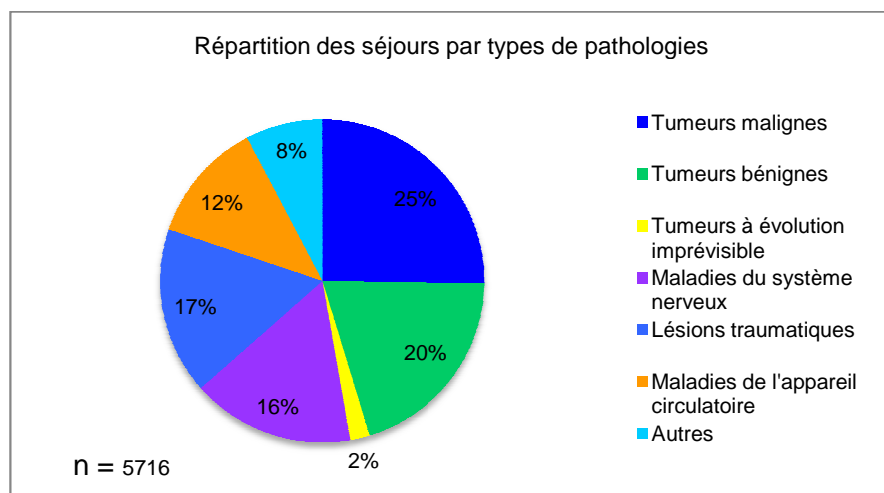
Séjours 2012	Fuites	Autarcie	Attractivité	Solde
Neurochirurgie	352	5185	531	+ 179
Sphère crânio-céphalique	301	4331	492	+191
Consommation				
			Production	

L'autarcie de l'Inter-région représente 93% de la consommation des séjours de neurochirurgie de sa population, ce qui traduit une réponse satisfaisante à ses besoins.

1.4 Les pathologies prises en charge

L'analyse des diagnostics principaux sur les bases successives du PMSI objective une stabilité dans le temps des pathologies prises en charge.

Pour l'année 2012, la répartition est la suivante :



Près de la moitié des séjours concerne des pathologies tumorales.

Ces données sont à interpréter avec prudence, compte tenu de l'hétérogénéité des pratiques de codage.

1.5 Activité pédiatrique

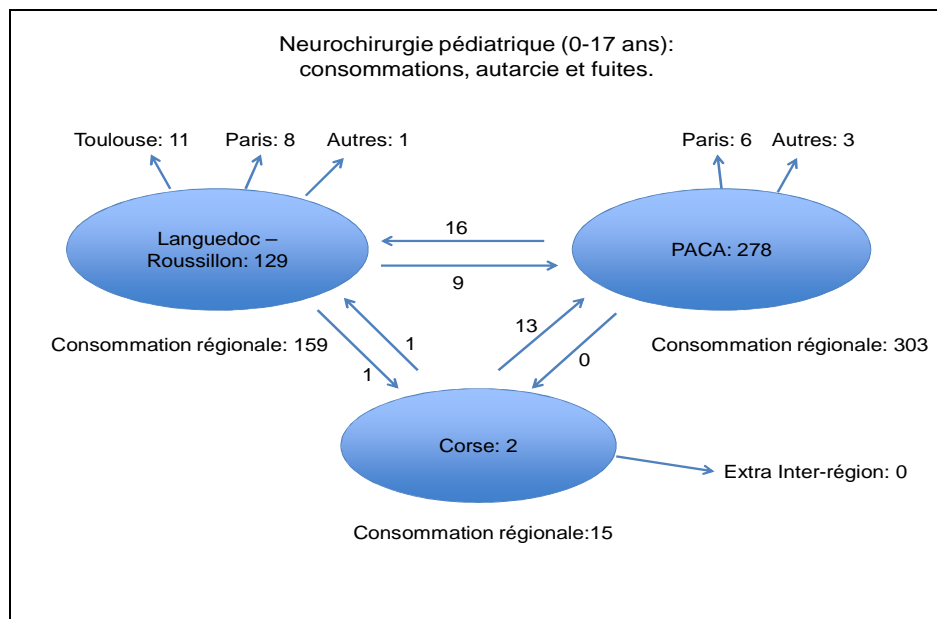
1.5.1 Consommations régionales

Séjour s	2009			2010			2011			2012		
Age	0/7ans	8/17ans	total	0/7ans	8/17ans	total	0/7ans	8/17ans	total	0/7ans	8/17ans	total
Corse	2	8	10	2	10	12	7	10	17	10	5	15
L-R	86	70	156	74	82	156	62	63	125	95	64	159
PACA	136	122	258	165	106	271	179	127	306	189	114	303
Total	224	200	424	241	198	439	248	200	448	294	183	477

La consommation en séjours de neurochirurgie de la population de moins de 18 ans progresse régulièrement et représente en 2012 8,6% de la consommation de l'Inter-région tous âges confondus (477/5537).

1.5.2. Flux

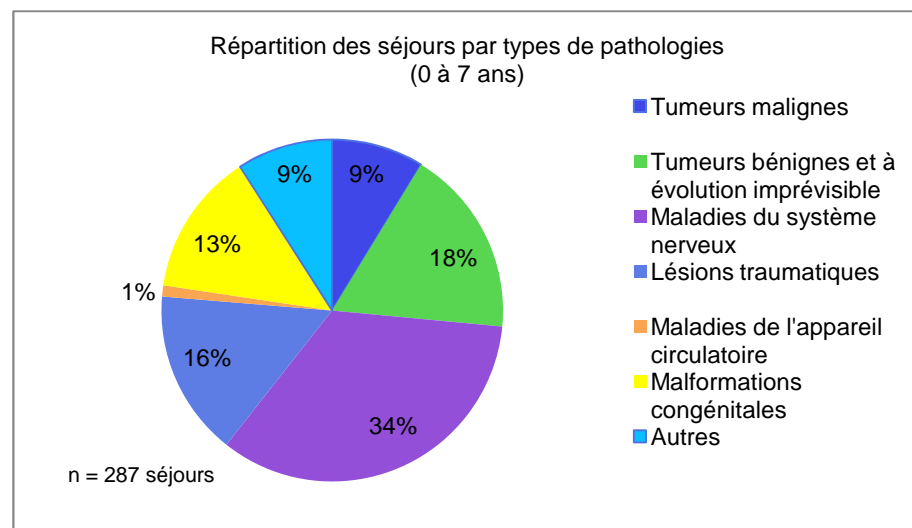
Fuites intra et hors Inter-région (séjours 2012)

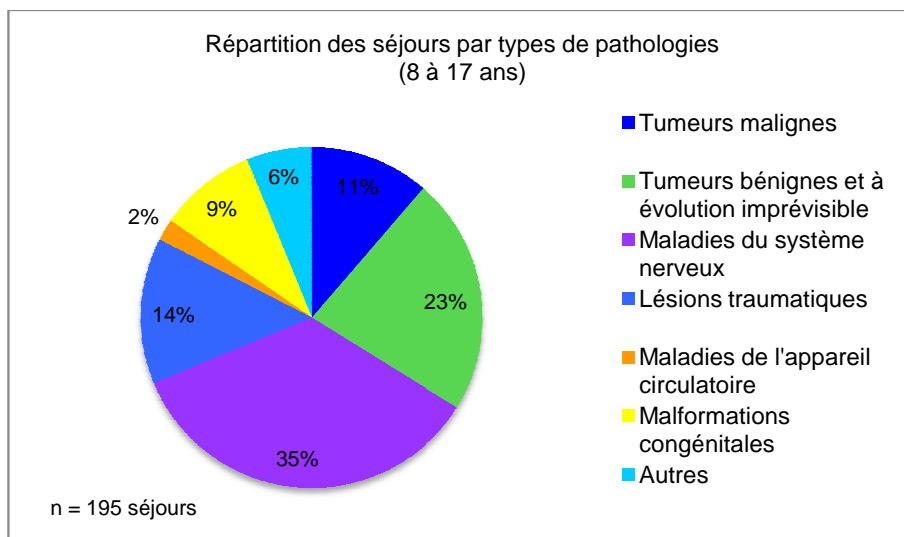


Les fuites s'expliquent, soit par le recours aux soins de populations domiciliées « à la périphérie » de l'Inter-région, avec une attractivité des CHU des régions voisines (Toulouse ou Lyon), soit par la nécessité d'une chirurgie hyperspécialisée, notamment ophtalmologique, réalisée en Ile de France.

L'autarcie, qui entre 2009 et 2012 progresse régulièrement de 88% à 94% de la consommation des séjours, traduit la réponse satisfaisante de l'Inter-région au besoin de la population.

1.5.3 Les pathologies prises en charge (séjours année 2012)





Proportionnellement, les pathologies tumorales sont plus importantes dans la population 8 – 17 ans.

Dans les « maladies du système nerveux » prédominent les épilepsies et les hydrocéphalies et dans les « maladies de l'appareil circulatoire », les hémorragies.

2) Perspectives

La réflexion sur l'activité prévisionnelle de neurochirurgie s'est appuyée sur deux paramètres :

- une variation des besoins résultant de l'accroissement démographique et de la structure populationnelle,
- une modification de la réponse aux besoins du fait d'éventuelles évolutions technologiques.

2.1 Données populationnelles

2.1.1 Neurochirurgie «adultes»

L'étude pour chacune des trois régions :

- de la structure populationnelle actuelle,
- des taux de recours par tranche d'âge,
- de l'évolution de la pyramide des âges à l'horizon 2020, selon le scénario central des projections de l'INSEE,

fait envisager à l'issue du SIOS une augmentation d'environ 5% des besoins de neurochirurgie au titre de l'évolution populationnelle de l'Inter-région.

2.1.2 Neurochirurgie pédiatrique

L'analyse des données relatives à la population de moins de 18 ans ne laisse pas présager de variation significative des besoins de neurochirurgie pédiatrique pour la durée de ce SIOS.

2.2 Impact d'éventuelles évolutions technologiques

Le développement des activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie :

Le principal traitement pour lequel est susceptible de s'opérer à court terme un transfert d'activité significatif de la neurochirurgie vers la neuroradiologie interventionnelle est celui des anévrismes.

Or l'étude des bases du PMSI montre qu'existe déjà dans l'Inter-région un fort taux de substitution.

2.3 En synthèse

Du fait de la relative stabilité des besoins prévisible aussi bien en neurochirurgie « adultes » que pédiatrique, aucune modification de l'offre de soins n'est à envisager dans ces domaines.

3) Orientations stratégiques

- Stabiliser le nombre de sites pratiquant la neurochirurgie, activité hautement spécialisée portant sur un nombre limité de patients et qui requiert des moyens humains et matériels spécifiques.
Le site de Corse, qui n'atteint pas le seuil des 100 interventions annuelles sur la sphère crânio-encéphalique, doit bénéficier d'un appui mieux structuré des établissements hospitalo-universitaires de PACA.
Cet appui doit être formalisé par une convention entre les établissements concernés. Il convient que ce document précise en particulier la participation aux staffs et aux RCP en visioconférence, les avis par télé-expertise ainsi que le déplacement des praticiens entre les 2 territoires.
- Finaliser le regroupement sur un seul site de l'activité mise en œuvre dans le cadre d'une coopération public-privé.
- Développer, notamment par télé-médecine, la concertation préalable aux transferts, l'appui à la surveillance ainsi qu'une promotion de la formation neurochirurgicale dans les unités de réanimation et de surveillance continue.
En effet, afin de minimiser les pertes de chance ou d'éviter certains transferts vers les services spécialisés, il serait opportun d'assurer ainsi une permanence des soins par l'organisation d'un réseau de coopération inter-établissements permettant de mutualiser les ressources médicales.
- Développer la télé-médecine en neurochirurgie et en neuroradiologie interventionnelle.
L'importance de la télé-médecine est majeure dans ces domaines, notamment pour les urgences neurochirurgicales et les AVC (même si les demandes de télé-expertise ou de téléconsultation hors urgences sont elles aussi très « structurantes » quant à l'organisation des prises en charge). Toute structure d'urgence est en effet susceptible d'être confrontée à des situations relevant d'une éventuelle prise en charge neurochirurgicale ou interventionnelle alors même qu'elle ne dispose pas sur place de ces activités de soins.

La demande d'avis par télé-médecine au neurochirurgien ou au neuroradiologue d'un centre de recours est un indiscutable moyen d'amélioration de:

- l'accessibilité à un diagnostic spécialisé,
- la qualité des prises en charge,
- la rationalisation des transferts,
- la sécurisation d'un éventuel suivi spécialisé à distance,
- la gestion des capacités des centres de recours.

Actuellement dans l'Inter-région :

- La Corse dispose de possibilités de télémedecine limitées.
- Dans les deux autres régions ont été développés des systèmes disparates, souvent en voie d'obsolescence, sur des zones géographiques limitées, mais qui néanmoins permettent, dans des conditions satisfaisantes, la transmission d'images sélectionnées par le demandeur.
- Des outils de télé-imagerie non sécurisés et sans possibilité de reconstitution d'historique ont souvent la faveur des professionnels, essentiellement en raison de la mobilité qui les caractérise.
- La possibilité de reconstruction d'images à distance est l'exception.
- En outre, des stratégies régionales de télémedecine différentes sont en cours de déploiement en Languedoc-Roussillon, PACA et Corse.

Cependant, si l'intérêt de faire communiquer ces systèmes régionaux est réel, il correspond actuellement à un nombre restreint de cas du fait des organisations médicales, cas qui concernent essentiellement les établissements situés dans la « zone limitrophe » Languedoc – PACA.

Dans l'attente d'une structuration interrégionale de la télémedecine, la priorité pour la durée du SIOS est d'atteindre l'exhaustivité du déploiement des solutions déjà engagées pour chaque région. Une étude technique sur les liaisons possibles entre les deux systèmes sera réalisée pendant cette période en prenant soins qu'elle ne ralentisse pas les déploiements déjà engagés.

Les outils s'appuieront sur les orientations exprimées par les professionnels.

- Optimiser la prise en charge en neurochirurgie pédiatrique.

L'étendue de l'Inter-région et l'importance de sa population rendent difficile l'identification d'un seul site référent. Pour autant, le maintien de 2 implantations sur le territoire de PACA implique une collaboration très étroite des deux équipes. Les modalités de coopération entre les deux structures doivent être formalisées et préciser notamment l'organisation des prises en charge, des échanges d'information et des transferts entre les deux établissements.

- Par ailleurs, il est souhaitable d'harmoniser les prises en charges par des protocoles communs encadrant les spécialisations qui se sont développées dans les 3 services de neurochirurgie pédiatrique de l'inter-région.
- Prendre en compte les évolutions en radio-chirurgie et neurochirurgie cérébrale fonctionnelle

Il est pris acte de l'existence, pour la radio-chirurgie :

- de travaux en cours impliquant l'Agence de Sûreté Nucléaire et l'Agence Française de Radiothérapie Oncologique visant à définir précisément les activités de radio-chirurgie et de radiothérapie stéréotaxique,
- de la mise en œuvre, depuis un an, d'une formation officielle pour les neurochirurgiens sous la forme d'un enseignement diplômant établi sous l'égide de la Société Française de Neurochirurgie et validé par l'Agence de Sûreté Nucléaire,
- des préconisations émises au niveau européen par l'EUMS quant à la nécessité d'une activité minimale annuelle de 100 interventions,

et pour la neurochirurgie cérébrale fonctionnelle :

- de la réflexion actuelle sur une formation diplômante.

En conséquence, l'organisation interrégionale concernant ces pratiques thérapeutiques ne pourra être envisagée qu'à l'issue des travaux en cours au niveau national.

4) Le parcours de santé en neurochirurgie et en neuroradiologie interventionnelle

Le parcours de santé concernant la neurologie se confond dans la phase initiale et pour nombre d'affections à ceux de cardiologie (dans sa composante vasculaire) et des maladies chroniques (prévention et dépistage de l'HTA, du tabac, du diabète et des dyslipidémies, promotion de l'équilibre alimentaire et de l'activité physique).

En outre, la prévention des risques porte aussi sur les polytraumatismes (accidents de la route) ou sur les traumatismes crâniens chez les enfants (« bébés secoués », accidents domestiques et de la voie publique).

A un stade ultérieur, dans le contexte des soins d'urgence aux patients relevant d'une prise en charge spécifique à visée neurologique, l'organisation des prises en charge est coordonnée par les réseaux territoriaux des urgences en lien avec les SAMU (en neurochirurgie, les principales pathologies en cause sont les hématomes extraduraux et sous duraux ainsi que les traumatismes du rachis, et en neuroradiologie interventionnelle, les AVC ischémiques).

Après la phase aiguë, le parcours hospitalier comporte le plus souvent une prise en charge en médecine physique et réadaptation, soit en service de post-réanimation (ils sont situés en PACA à proximité des sites de neurochirurgie autorisés, plus à distance en Languedoc-Roussillon, notamment pour les sites de Montpellier), soit directement en service de rééducation fonctionnelle à orientation neurologique dont les capacités et les modalités d'accueil pour les patients issus de neurochirurgie doivent faire réglementairement l'objet de conventions afin d'assurer la fluidité de la filière.

Les SIOS de neurochirurgie et d'activités interventionnelles par voie endovasculaire en neurologie ont donc des liens étroits avec le SROS urgences, le SROS SSR et le plan AVC.

Une attention particulière mérite d'être portée ultérieurement aux soins et à l'accompagnement psychosocial particulièrement pour les patients en situation de fragilité, afin que soient assurées dans des conditions optimales la coordination des soins, l'accompagnement psychologique (y compris des aidants) et éventuellement l'aide à l'insertion ou à la réinsertion des patients atteints d'incapacité.

5) Objectifs quantifiés

Le nombre d'implantations déterminé par le précédent SIOS est maintenu, à savoir :

Activité de Neurochirurgie		
Territoire de santé	Implantations existantes	Implantations 2018
Corse	1	1
Languedoc-Roussillon	4	4
Provence Alpes Côte d'Azur	5	5
Total Inter-région	10	10

Activité de Neurochirurgie fonctionnelle cérébrale		
Territoire de santé	Implantations existantes	Implantations 2018
Corse	0	0
Languedoc-Roussillon	2	2
Provence Alpes Côte d'Azur	2	2
Total Inter-région	4	4

Activité de Radiochirurgie intracrânienne et extracrânienne en conditions stéréotaxiques		
Territoire de santé	Implantations existantes	Implantations 2018
Corse	0	0
Languedoc-Roussillon	2	2
Provence Alpes Côte d'Azur	3	3
Total Inter-région	5	5

Activité de Neurochirurgie pédiatrique		
Territoire de santé	Implantations existantes	Implantations 2018
Corse	0	0
Languedoc-Roussillon	1	1
Provence Alpes Côte d'Azur	2	2
Total Inter-Région	3	3

6) Evaluation et suivi des indicateurs

L'évaluation portera sur les indicateurs suivants :

- Nombre total de patients pris en charge en neurochirurgie et origine régionale,
- Nombre de séjours en hospitalisation complète des patients de neurochirurgie,
- Nombre de séjours en hospitalisation incomplète (et en ambulatoire) des patients de neurochirurgie,
- Nombre de patients ayant nécessité une prise en charge en réanimation et/ou en surveillance continue,
- Nombre d'interventions neurochirurgicales : distinguer activité en urgence et activité programmée,
- Nombre de patients ayant nécessité plusieurs interventions au cours du même séjour en neurochirurgie,
- Enumération chiffrée des pathologies prises en charge (dont celles relevant de la neurochirurgie fonctionnelle et de la radio-chirurgie),
- Nombre d'enfants de moins de sept ans pris en charge,
- Nombre de diagnostics réalisés par télétransmission d'images,
- Nombre d'infections nosocomiales liées à l'activité,
- Mortalité hospitalière en neurochirurgie.

2ème partie :

***Volet « activités interventionnelles par
voie endovasculaire en neurochirurgie***

1) Bilan de l'existant

1.1 Implantations

Inter-région Sud Méditerranée	Sites et nombre d'implantations
Languedoc-Roussillon	Montpellier : 1
PACA	Marseille : 2 Nice : 1 Toulon* : 1

* Hôpital d'Instruction des Armées

Les structures bénéficiant d'autorisations d'activités interventionnelles par voie endovasculaire en neurologie sont :

- à Montpellier, le CHU,
- à Marseille, l'APHM (site de la Timone) et l'Hôpital Privé Clairval,
- à Nice le CHU,
- à Toulon, l'Hôpital d'Instruction des Armées Ste-Anne (relevant du Ministère de la Défense, et participant au service public hospitalier).

1.2 Activité des structures autorisées

(séjours avec interventions sur la sphère cervico-encéphalique ou médullo-rachidienne).

Structure		2009	2010	2011	2012
L - R	CHU Montpellier	379	449	459	473
PACA	APHM	270	314	298	299
	HP Clairval	161	129	142	136
	HIA Ste Anne	58	66	88	96
	CHU Nice	192	181	197	221
Total		1060	1139	1184	1225

En 2012 tous les établissements autorisés satisfont à l'exigence réglementaire d'une activité minimale annuelle de 80 interventions.

Sur la durée du SIOS 2007 – 2012, la progression de l'activité pour les établissements autorisés s'est avérée supérieure aux prévisions d'augmentation des besoins.

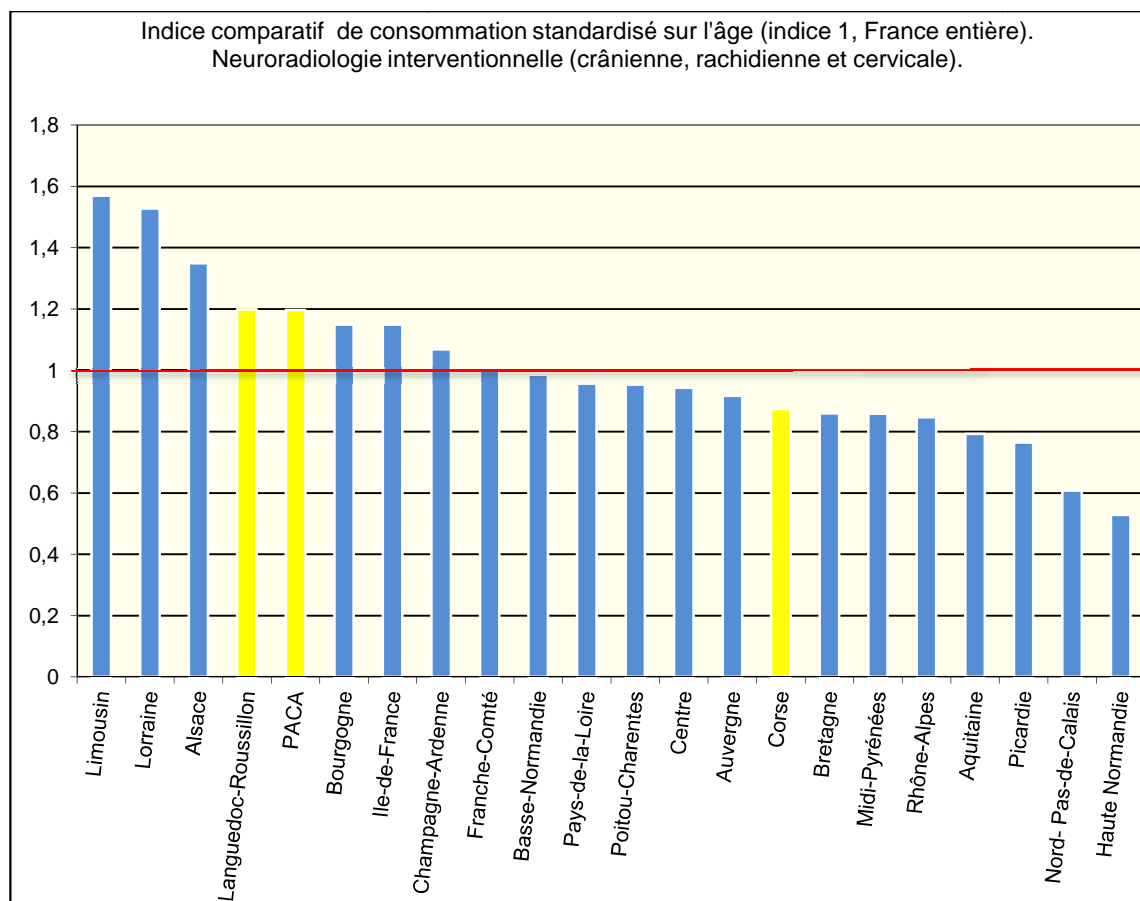
En 2009, les établissements autorisés ont produit 1060 séjours, soit une progression moyenne de près de 15% par an depuis 2006. Un fléchissement de la progression d'activité s'observe par la suite avec des taux annuels de +7%, +3,9% et + 3,5% environ (la modification de la liste de référence en 2011 ne permettant pas de comparaison rigoureuse).

L'analyse du codage des actes révèle que :

- l'acte le plus fréquent est « l'occlusion et l'exclusion d'un anévrisme artériel intracrânien », dont le nombre est passé de 593 en 2009 à 649 en 2012 (+9,5%),
- les progressions les plus importantes s'observent pour la « désobstruction d'artère intracrânienne » (58 en 2009, 112 en 2010, 129 en 2011, 217 en 2012 soit +274% en 3 ans), « l'embolisation et l'occlusion intraluminale de vaisseau intracrânien » (86 en 2009, 137 en 2010, 146 en 2011, 147 en 2012, soit +71%).

1.3 Consommation de la population

1.3.1 Comparaison des consommations régionales à la consommation nationale (séjours année 2012)



La Corse a un indice de consommation légèrement inférieur à l'indice national, à la différence des régions PACA et Languedoc-Roussillon qui se situent parmi les régions françaises les plus consommatrices.

1.3.2 Consommation de l'Inter-région

1.3.2.1. Nombre de séjours et nombre d'actes

Consommation* de l'Inter-région	2009	2010	2011	2012
Séjours de NRI	1012	1093	1181	1195
Actes de NRI	1049	1136	1219	1306

*Consommation dans les établissements autorisés de l'Inter-région + consommation hors Inter-région.

1.3.2.2 Flux

Synthèse des flux pour chacune des trois régions

Séjours 2011	Fuites	Autarcie	Attractivité**	Solde
Corse	38	0	0	- 38
L-R	41	385	88	+ 47
PACA	56	675	77	+ 21
	Consommation*			
		Production**		

*Séjours dans les établissements autorisés de l'Inter-région + séjours hors Inter-région.

**Séjours dans les établissements autorisés de l'Inter-région

Les flux sont modestes, traduisant une activité « autarcique ».

Les fuites pour la Corse se font essentiellement vers PACA (36).

Pour le Languedoc, vers Midi-Pyrénées (25), PACA (5) et d'autres régions (11).

Pour PACA, vers le Languedoc (24), l'Île de France (14) et Rhône-Alpes (11).

L'attractivité du Languedoc se manifeste plus hors Inter-région (64 séjours provenant en majorité de Midi-Pyrénées) qu'en intra-régional (24 séjours de PACA).

Celle de PACA provient du Languedoc (5), de la Corse (36) et d'autres régions (36).

Synthèse des flux pour l'ensemble de l'Inter-région

Année 2012	Fuites	Autarcie	Attractivité**	Solde
Séjours NRI	70	1125	100	+30
	Consommation*			
		Production**		

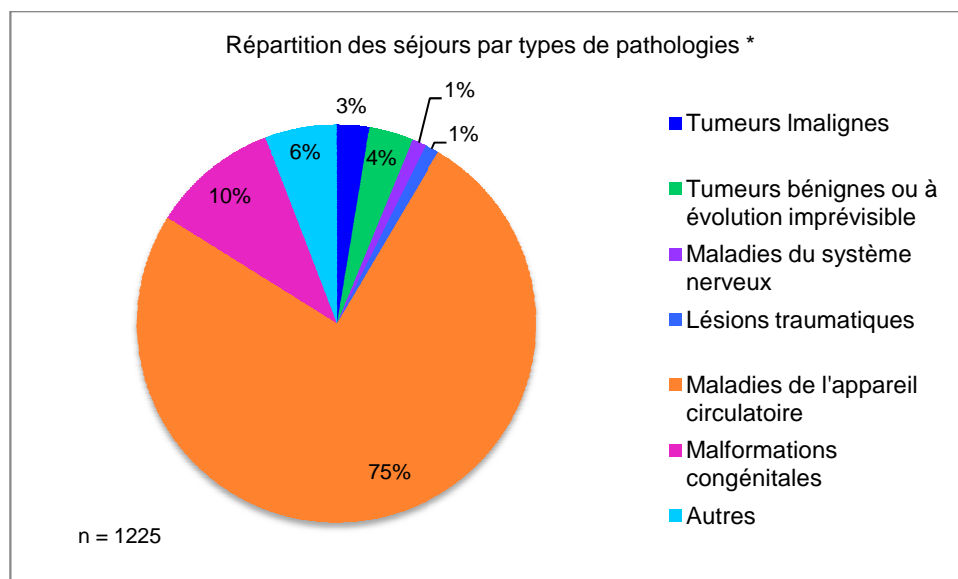
*Séjours dans les établissements autorisés de l'Inter-région + consommation hors Inter-région.

**Séjours dans les établissements autorisés de l'Inter-région

Les 70 séjours dénombrés hors Inter-région se font essentiellement vers des CHU.

L'Inter-région répond de manière satisfaisante à son besoin (94%) mais n'exerce pas, à la différence de ce que l'on observe en neurochirurgie, d'attractivité importante

1.4 Les pathologies prises en charge (séjours année 2012)



*Pathologies prises en charge dans les établissements autorisés de l'Inter-région.

Un tiers des 32 tumeurs malignes dénombrées concerne la sphère ORL.

Les affections codées en maladies du système nerveux sont en majorité des accidents ischémiques transitoires.

Les maladies de l'appareil circulatoire se répartissent principalement en :

- Hémorragies sous arachnoïdiennes : 327
- Anévrisme cérébral non rompu : 276
- Infarctus cérébraux : 163.
- Sténose des artères pré-cérébrales sans infarctus : 64
- Hémorragies intracérébrales : 31.
- Anévrysmes et dissections : 18,
- Sténose des artères cérébrales sans infarctus : 2.

1.5 Activité pédiatrique

1.5.1 Consommations régionales

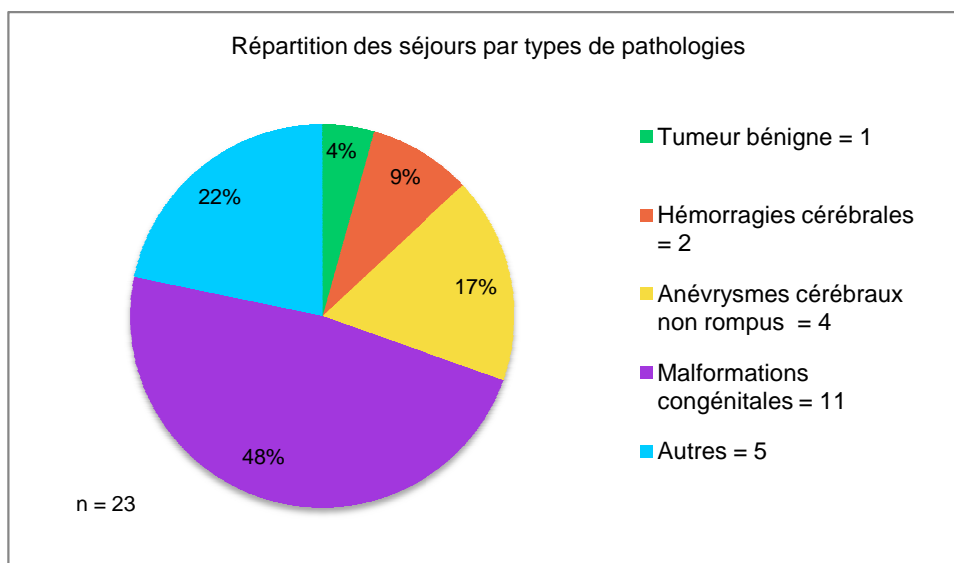
Séjours	2009			2010			2011			2012		
Age	0 /7ans	8/17ans	total	0/7 ans	8/17ans	total	0/7 ans	8/17 ans	total	0/7ans	8/17ans	total
Corse	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	2	2
L-R	1	2	3	2	3	5	5	7	12	0	5	5
PACA	1	8	9	1	10	11	3	11	14	5	10	15
Total	2	10	12	3	13	16	8	19	27	5	17	22

Le volume est minime et la consommation pédiatrique qui progressait dans les trois régions a légèrement fléchi en 2012.

Elle s'est effectuée en totalité dans l'Inter-région (chacune des régions, hormis la Corse, fonctionnant en autarcie).

En sus de cette activité, respectivement 2, 4, 3 et 1 enfants en provenance d'autres régions ont été pris en charge dans l'Inter-région durant ces quatre années. Cette attractivité est majoritairement le fait de l'APHM, en lien avec l'existence d'un hôpital dédié aux activités pédiatriques.

1.5.2 Les pathologies prises en charge (séjours année 2012)



2) Perspectives

De même que pour l'activité prévisionnelle de neurochirurgie, la réflexion s'est appuyée sur deux paramètres :

- une variation des besoins résultant de l'accroissement démographique et de la structure populationnelle,
- une modification de la réponse aux besoins en raison d'éventuelles évolutions liées à la technologie.

2.1 Données populationnelles

L'accroissement mais surtout le vieillissement de la population devraient avoir une incidence sur cette activité dont les indications concernent majoritairement des pathologies de la seconde partie de la vie.

La projection des taux de recours par tranche d'âge en fonction de l'évolution de la pyramide des âges à l'horizon 2020, selon le « scénario central » de l'INSEE, fait envisager à l'issue du SIOS une augmentation d'environ 9% des besoins de neuroradiologie au titre de l'évolution populationnelle de l'Inter-région.

2.2 Impact du facteur technologique

L'évolution de la pratique des activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie

L'appréciation de l'évolution de l'activité liée à la technologie est aléatoire, ce facteur dépendant de trois paramètres essentiels dont aucun n'est actuellement stabilisé :

- le transfert de certaines prises en charge neurochirurgicales vers la neuroradiologie interventionnelle (même si ce facteur, ainsi qu'il a été mentionné dans le « volet neurochirurgie », ne semble pas devoir être très influent pour l'Inter-région Sud-Méditerranée où la forte expertise neuroradiologique a déjà valorisé les procédures endovasculaires),
- l'extension des indications de certains gestes et tout particulièrement de la thrombectomie. Des études évaluatives sont en cours dont les résultats ne devraient être disponibles que dans 3 ans environ.
- la structuration de la prise en charge des AVC par les unités neurovasculaires (UNV), principal adresseur des patients justifiant d'une thrombectomie.

A l'inverse de ces éléments favorables au développement des activités interventionnelles par voie endovasculaire, la démographie médicale des neuroradiologues et les délais imposés par les conditions régissant leur formation constituent des facteurs limitants.

2.3 En synthèse

A défaut de pouvoir disposer de projections d'activité argumentées sur la base de l'extension potentielle des indications, il convient surtout de retenir que la perpétuation du taux d'augmentation de la production des établissements autorisés de l'Inter-région aboutirait à une majoration d'activité de l'ordre de 35% à l'issue du SIOS.

3) Orientations stratégiques

- Stabiliser le nombre de sites autorisés à pratiquer ces activités limitées aux seuls sites autorisés de neurochirurgie et disposant de moyens médicaux en nombre suffisant.
- Assurer la permanence des soins par l'organisation d'un réseau de coopérations inter-établissements de mutualisation des ressources médicales avec l'utilisation de la télémedecine pour la prise en charge des patients neurochirurgicaux et neurovasculaires.
- Anticiper l'adaptation de l'offre permettant de prendre en charge un nombre plus important de patients sur les sites existants, dans l'état actuel de la connaissance du développement de ces techniques. Pour autant le caractère évolutif de ce développement implique une vigilance constante sur l'adaptation de l'offre de soins.

L'accroissement de l'activité sur un nombre limité de sites doit permettre d'optimiser les moyens humains et techniques de chaque centre permettant de garantir la sécurité des soins.

- Développer la télémedecine en neuroradio interventionnelle.

Les conclusions concernant la télémedecine développées dans le volet neurochirurgie s'appliquent également à cette activité.

4) Le parcours de santé en neuroradiologie interventionnelle

Les déterminants du parcours sont les même que pour le parcours de santé en neurochirurgie.

5) Objectifs

Le nombre d'implantations déterminé par le précédent SIOS est maintenu, à savoir :

Autorisation d'activités interventionnelles par voie endovasculaire en neurologie			
Territoire de santé	Activité	Implantations existantes	Implantations 2018
Corse	activités interventionnelles par voie endovasculaire en neurologie	0	0
Languedoc roussillon	activités interventionnelles par voie endovasculaire en neurologie	1	1
Provence-alpes-côte d'Azur	activités interventionnelles par voie endovasculaire en neurologie	4	4
Total Inter-Région		5	5

6) Evaluation et suivi des indicateurs

L'évaluation portera sur les indicateurs suivants :

Nombre total de patients pris en charge et origine régionale,

- Nombre de séjours en hospitalisation complète (préciser l'unité d'hospitalisation si unité non dédiée),
- Nombre de séjours en hospitalisation incomplète et en ambulatoire (préciser l'unité d'hospitalisation si unité non dédiée),
- Nombre de séjours en unité de réanimation ou de surveillance continue suite à un acte interventionnel par voie endovasculaire en neuroradiologie,
- Nombre d'actes interventionnels,
- Enumération chiffrée des pathologies prises en charge,
- Nombre d'enfants de moins de cinq ans pris en charge,
- Temps consacré à la recherche dans le cadre de programme de recherche clinique et à l'enseignement,
- Nombre de diagnostics réalisés par télétransmission d'images,
- Nombre d'infections nosocomiales.

Volet

Traitement des grands brûlés

1) Introduction générale

« Les brûlures sont le résultat d'un traumatisme de la peau et de certaines muqueuses voire des tissus sous-jacents par des agents thermiques, chimiques, électriques et par des radiations »¹. En France métropolitaine, chaque année, entre 300 000 à 400 000 brûlures nécessitent des soins médicaux. Parmi ces brûlures, environ 10 000 à 12 000 entraînent une hospitalisation, soit dans des établissements de santé ayant un centre spécialisé pour le traitement des brûlures, soit dans d'autres établissements de santé. Ces hospitalisations se produisent soit à la phase aiguë initiale, soit à la phase secondaire pour des problèmes infectieux, des retards de cicatrisation ou pour la réalisation de greffes dermo-épidermiques. La gravité des brûlures se mesure sur plusieurs critères : la surface atteinte, la profondeur de la brûlure, l'atteinte de zones fonctionnelles, les co-morbidités associées, l'âge du patient brûlé et des éléments aggravants en lien avec l'agent causal. Les séquelles esthétiques et fonctionnelles peuvent être à l'origine de difficultés de réinsertion sociale et familiale, scolaire ou professionnelle.

Le précédent SIOS a été arrêté le 24 octobre 2007. L'organisation de l'activité de traitement des grands brûlés s'appuie sur deux décrets et une circulaire parus respectivement le 20 août 2007 et le 29 octobre 2007. Ces deux décrets modifient le code de la santé publique, respectivement en ses articles R.6123-111 à R.6123-117 pour le premier et D.6124-153 à D.6124-161 pour le second.

Les structures de traitement des grands brûlés doivent être le pivot de filières d'amont et d'aval :

Les structures de traitement des grands brûlés autorisées doivent apporter en permanence leurs concours aux établissements exerçant la médecine d'urgence, en vue d'établir le diagnostic et le cas échéant l'orientation des patients vers une structure de traitement des grands brûlés. Elles doivent se coordonner, au moyen de conventions, avec les SAMU/SMUR et services d'urgence pour établir des filières d'amont permettant d'éviter des orientations inadéquates de patients brûlés vers des structures non adaptées et des retards de prise en charge.

Elles doivent également s'articuler en aval avec les structures de rééducation spécialisée, par le biais de conventions.

Les structures de traitement des grands brûlés doivent comporter des locaux techniques spécifiques avec au moins 6 lits de réanimation et autant de lits de « grands brûlés » que de lits de réanimation. La permanence et la continuité des soins doivent être assurées. Les autorisations et modalités spécifiques de prise en charge des adultes et des enfants sont distinctes mais peuvent être associées au sein d'une même structure.

La circulaire DHOS/O4 n°2007-391 du 29 octobre 2007 relative aux activités de soins de traitement des grands brûlés, précise notamment en son annexe I la définition des brûlures (données épidémiologiques, évaluation clinique, description diagnostique et codage PMSI) et apporte en son annexe II les éléments explicatifs des décrets précités.

Concernant les soins de suite et de réadaptation (SSR) la circulaire DHOS/O1 n°2008-305 du 3 octobre 2008 relative aux décrets n°2008-377 du 17 avril 2008, réglementant l'activité de soins de suite et de réadaptation, précise dans son annexe III, fiche G, les conditions de la prise en charge spécialisée des affections des brûlés en SSR : objectifs de la prise en charge, orientation, services attendus au titre de la spécialisation, notamment en termes d'équipements techniques spécifiques (ateliers d'appareillage et confection de prothèses et vêtements compressifs).

¹ Annexe I de la circulaire DHOS/O4 n°2007-391 du 29 octobre 2007 relative aux activités de soins de traitement des grands brûlés

2) Bilan de l'existant

2.1 Les implantations

Les structures de traitement des grands brûlés : 3 sites de court séjour existent dans l'inter région sud méditerranée :

- Le CHU de Montpellier : 6 lits de réanimation et 6 lits de grands brûlés. La prise en charge des enfants est réalisée par l'équipe qui se déplace vers la réanimation pédiatrique.
- L'Assistance Publique Hôpitaux de Marseille : 8 lits de réanimation et 8 lits de chirurgie des grands brûlés, pour la prise en charge des adultes et des enfants à partir de l'âge de 6 ans.
- L'Hôpital d'Instruction des Armées de Sainte-Anne à Toulon : 6 lits de réanimation et 6 lits de chirurgie grands brûlés. Cet établissement, sous compétence du Ministère de la Défense, participe au service public hospitalier, et reçoit des patients civils.

A côté de ces structures, il existe trois établissements de soins de suite et réadaptation dans l'interrégion prenant en charge les grands brûlés.

- Deux pour les adultes : Le centre Ster à Lamalou les Bains dans l'Hérault et l'hôpital Léon Bérard à Hyères dans le Var.
- Une pour les enfants : Le Centre de Soins de Rééducation et d'Education (CSRE) à Lamalou le Haut (Lamalou les Bains) dans l'Hérault.

Pour répondre au besoin de prise en charge des enfants dans la partie est de l'inter-région, l'hôpital Léon Bérard a conclu une convention avec l'établissement Pomponionna situé à proximité pour l'hébergement de jeunes enfants dont la prise en charge en rééducation se fait dans la journée à Léon Bérard.

Les filières d'amont et d'aval des structures de traitement des grands brûlés doivent être organisées en référence aux articles R 6123-114 et R 6123-115 du CSP.

Avec les services d'urgence : la structure de traitement des grands brûlés doit apporter son concours en permanence aux établissements autorisés à l'activité de soins de médecine d'urgence. La réglementation prévoit la signature de conventions pour organiser les prises en charges, actuellement insuffisamment formalisées.

Avec les structures de SSR en aval des prises en charges : des conventions ont été signées mais n'ont pas toujours été évaluées ni même renouvelées.

Avec les établissements de santé prenant en charge des patients atteints de brûlures : l'établissement titulaire de l'autorisation doit assurer une activité de conseil et d'expertise qui actuellement n'est pas formalisée.

On note donc un déficit de liens formalisés et suivis entre les différentes structures de prise en charge des patients brûlés qui ne permet pas de mesurer la réalité et l'importance de ces filières.

2.2 L'activité :

« Il faut considérer qu'aucune brûlure ne peut, a priori, être considérée comme bénigne. Le risque cicatriciel est tel qu'une petite brûlure initialement superficielle peut, si elle est mal prise en charge et si elle s'approfondit, représenter un handicap important pour l'avenir du patient, soit du fait d'un retentissement fonctionnel, soit en raison des conséquences esthétiques.»²

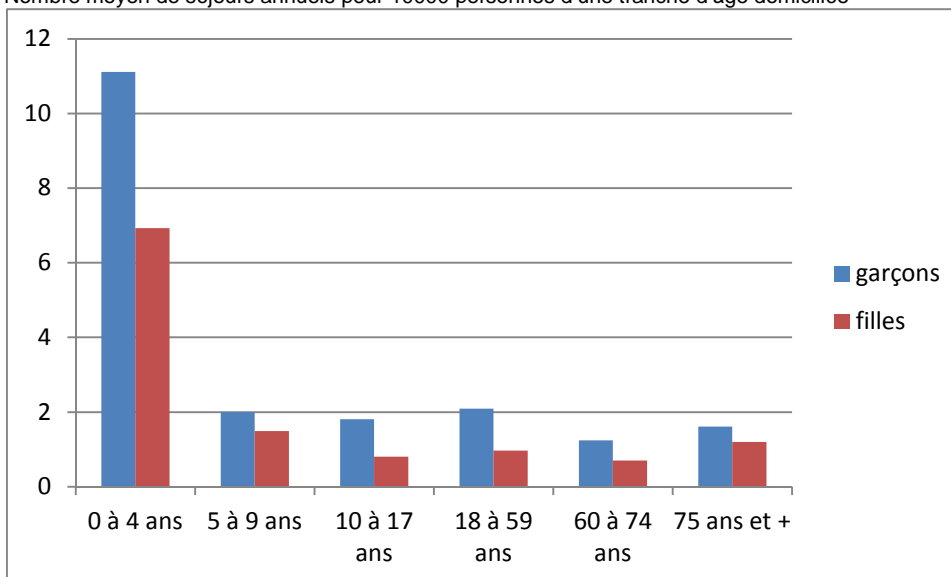
La requête PMSI a porté sur 3 années de 2009 à 2011, sur tous les séjours effectués dans l'inter-région par l'ensemble des établissements de santé autorisés ou non. L'activité de suivi ambulatoire n'a pas été mesurée. Les graphiques suivants correspondent aux données lissées en cumulant trois exercices consécutifs.

Les résultats concernant les flux de patients sont peu intéressants car il s'agit ici d'une pathologie accidentelle, par définition non programmable, qui nécessite une prise en charge immédiate et dans l'urgence. Toutefois, on note que moins de 3% des patients domiciliés sont soignés hors de l'inter-région, alors que dans les établissements de l'inter-région, près de 9% des séjours sont domiciliés hors de l'inter-région. Ces chiffres sont à rapprocher de l'épidémiologie « estivale » des brûlés. Les lits de réanimation des 3 structures spécialisées sont en moyenne peu occupés (taux d'occupation d'environ 40%).

2.2.1 La population

La population infantile de 0 à 4 ans domiciliée dans l'inter-région est 5 fois plus concernée par des séjours hospitaliers pour brûlures que les autres tranches d'âges, y compris les personnes âgées. Cela représente près de 400 séjours par an pour les enfants de 0-4 ans domiciliés dont 60% sont des garçons.

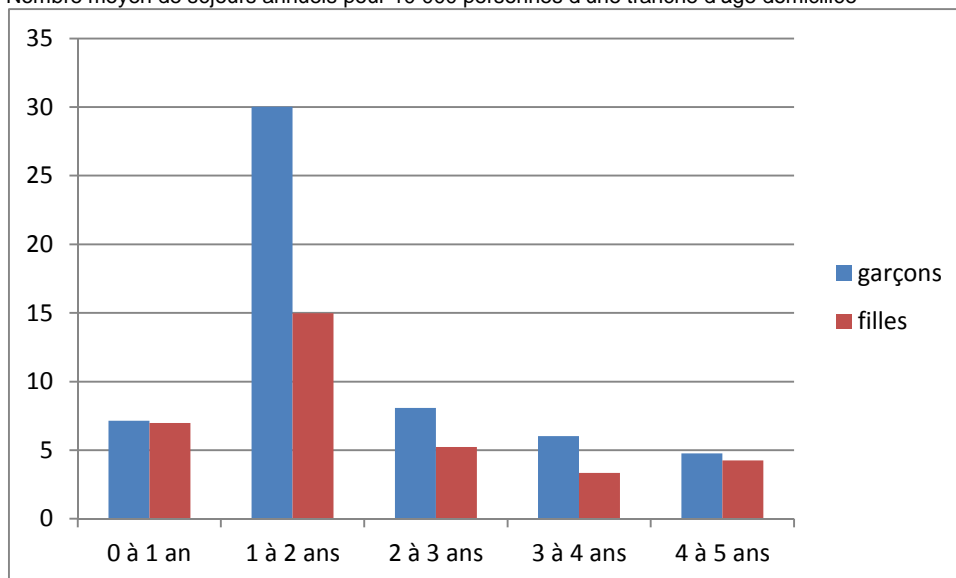
Nombre moyen de séjours annuels pour 10000 personnes d'une tranche d'âge domiciliée



Parmi les 0-4 ans domiciliés, ce sont les enfants de 1 à 2 ans qui sont le plus représentés dans les séjours hospitaliers pour brûlure.

² Annexe 1 Circulaire DHOS/O4 n°2007-391 du 29 octobre 2007 relative aux activités de soins de traitement des grands brûlés

Nombre moyen de séjours annuels pour 10 000 personnes d'une tranche d'âge domiciliée



Chaque année dans les établissements de l'inter région sud, on observe en moyenne 418 séjours de jeunes enfants (0-4 ans) dont 58% seulement sont pris en charge dans les établissements spécialisés.

En moyenne dans l'inter région, sur 4286 séjours domiciliés (sur une période de 3 ans), 64% concernent des patients de sexe masculin et 36% des femmes.

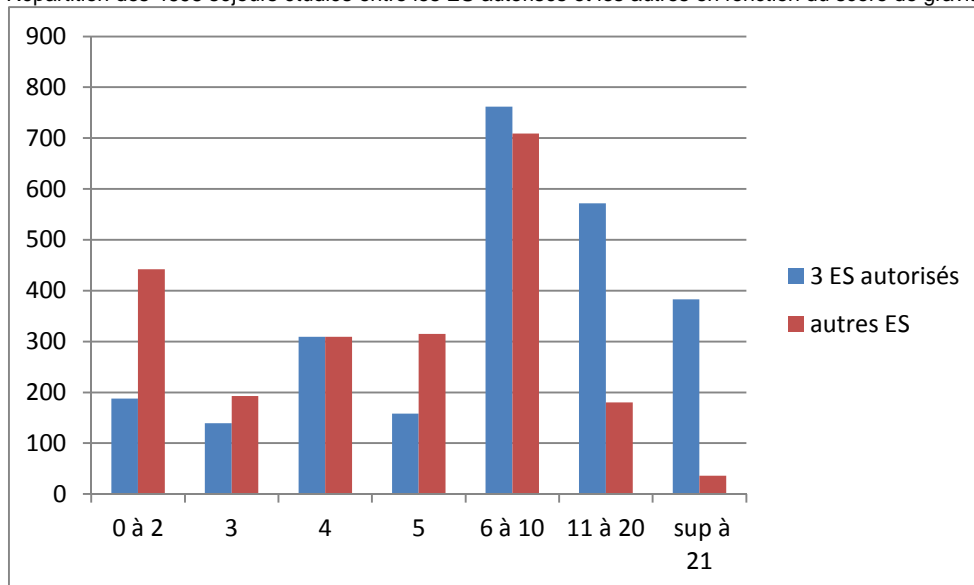
La surreprésentation du sexe masculin est retrouvée dans presque toutes les tranches d'âges mais elle est particulièrement marquée chez les adolescents 10-17 ans et les adultes (69 et 68%), alors que les tranches d'âge 5-9 ans et plus de 74 ans, la proportion de séjours concernant des hommes ne représente que 57%.

2.2.2 Adéquation des séjours

Afin de cerner l'adéquation des prises en charge des patients brûlés, il a été procédé à un « scorage » de chacun des séjours en fonction de critères de gravité concernant les brûlures. Ces critères en référence à la définition des grands brûlés concernent l'étendue, la profondeur, la localisation, les facteurs de gravité associés tels que l'âge (jeunes enfants ou personnes âgées), les séjours en réanimation, la réalisation d'un acte chirurgical. Les scores de 0-2 ont été considérés comme non graves et pouvant être pris en charge par tout établissement. Les résultats détaillés ont été présentés au comité technique régional, et le suivi de ces données sera effectué annuellement.

En ne prenant en compte que les séjours sans transferts et sans décès rapide, dont le score est supérieur à 3, on constate qu'en moyenne sur les 3 années étudiées, il reste dans les établissements non spécialisés, 41% de séjours « inadéquats ». La répartition de ces séjours en fonction de la gravité est représentée ci-dessous. D'après les données issues du PMSI, certains établissements non spécialisés déclarent des séjours grands brûlés avec plusieurs jours en unité de réanimation.

Répartition des 4695 séjours étudiés entre les ES autorisés et les autres en fonction du score de gravité (années 2009, 2010, 2011)



Par ailleurs, l'étude spécifique effectuée sur les séjours SSR, avec chaînage des séjours pour brûlure, a montré que seulement 15% des séjours sont suivis d'une prise en charge en rééducation alors que la moyenne nationale est du double. Les structures de rééducation spécialisées de l'inter région ne seraient pas suffisamment utilisées.

3) Perspectives

Sur le plan épidémiologique les études françaises (France métropolitaine) concernant les brûlés, sont peu nombreuses. Parmi celles-ci, on peut citer le rapport annuel de la Société Française d'Etudes et de Traitement des Brûlures (SFETB) s'appuyant sur l'étude de l'InVS à partir des données PMSI de 2008. L'InVS a poursuivi cette étude en 2009 et 2010, sans que les chiffres ne viennent en contradiction avec ceux de 2008.

Les résultats de l'étude 2008 mettent en évidence que les enfants de moins de 5 ans représentent 27 % des hospitalisations pour brûlures, et les 16 à 59 ans 46% des hospitalisations. 59% des patients sont hospitalisés en dehors d'un centre de traitement des brûlés (CTB). Les brûlures sont plus fréquentes chez les sujets masculins (64%) que chez les sujets féminins (36%). La moyenne d'âge est de 29,9 ans, l'âge médian est de 27 ans. Le taux de létalité est de 2,1% avec un âge moyen de personnes décédées de 61 ans. La durée moyenne des hospitalisations est de 19 jours pour les patients décédés et de 11,5 jours pour les patients non décédés. L'incidence des brûlures peu graves est élevée chez les moins de 5 ans, l'incidence des brûlures graves est élevée aux âges extrêmes de la vie (moins de 5 ans et plus de 85 ans). Les personnes hospitalisées en CTB ont une durée moyenne de séjour supérieure à 2 jours dans 82% des cas. Les personnes hospitalisées en service non spécialisé ont une durée moyenne de séjour inférieure à 2 jours dans 50% des cas. La répartition saisonnière montre une augmentation pendant les mois d'été (sauf pour les moins de 1 an et les plus de 49 ans). La répartition spatiale n'est pas homogène, les régions Bretagne, Languedoc-Roussillon et Nord- Pas-de-Calais ont des taux d'incidence de brûlures graves supérieurs aux autres régions.

4) Orientations stratégiques

4.1 Les orientations nationales sont de deux ordres :

4.1.1 L'accès aux soins qui permet :

- d'assurer l'accès des patients à une prise en charge en urgence par inter région,
- de garantir un maillage permettant une réponse dans un cadre interrégional ou au-delà,
- d'organiser le parcours de soins du grand brûlé de sa prise en charge par les secours jusqu'à sa rééducation,
- d'assurer leur suivi en associant les acteurs de soins de villes.

4.1.2 L'efficience

- par le développement de l'articulation avec la prévention et le médico-social,
- par la formalisation des relations entre les services hospitaliers des grands brûlés et les structures SSR.

4.2 Les orientations interrégionales

L'objectif général retenu est d'améliorer la qualité et la sécurité du parcours de soins des brûlés décliné en 2 objectifs spécifiques :

4.2.1 **Recentrer les prises en charge des brûlés** sur les centres de traitement des brûlés autorisés et leur permettre d'intégrer un parcours de soins coordonné grâce à :

- L'information dans chaque région des acteurs de la phase pré-hospitalière (centres 15, pompiers, SAMU-SMUR, médecins libéraux) de l'organisation et des enjeux de la prise en charge des brûlés,
-
- La formation des médecins urgentistes de l'inter région par les brûlologues des centres spécialisés sur les critères et enjeux des transferts de patients en structures spécialisées,
- au Développement d'un réseau de Télémédecine entre les services d'urgence et les centres spécialisés, avec les outils de transfert d'images,
- Au renforcement de l'adéquation des séjours par une action ciblée (après élimination d'éventuelles erreurs de codage de séjours) sur les principaux établissements non spécialisés (engagement contractuel de prendre l'avis d'un brûlologue et de transférer si besoin les patients brûlés vers un centre adéquat),
- A l'orientation vers les établissements de SSR spécialisés : l'accès à un service de soins de suite et de rééducation autorisé pour la prise en charge des brûlés doit être privilégié pour améliorer le parcours de soins du patient brûlé et limiter les séquelles,
- A l'évaluation du dispositif conventionnel inter-établissements mis en place par les établissements de référence.

4.2.2 Développer la prévention

Les causes des brûlures sont majoritairement liées à des accidents domestiques dans 70% des cas et surviennent plus souvent chez le sexe masculin. D'autre part, les données épidémiologiques devraient permettre de dégager et prioriser des démarches de prévention vis-à-vis des populations à risque (enfants de 1 à 2 ans qui débutent la marche, personnes âgées).

Les actions de prévention sont pilotées par le niveau national, en lien avec la SFETB, les industriels.

Dans le cadre de leurs PRS, les ARS relaient les campagnes nationales de prévention des accidents domestiques.

A partir de 2013, l'analyse du PMSI permettra de mieux cibler les actions de prévention grâce au codage des causes de brûlures. Ce codage permettra d'avoir des précisions sur le caractère accidentel ou intentionnel de la brûlure, sur l'agent causal (feu, gaz, produit chimique, liquide...), sur le lieu de survenue.

En tout état de cause, l'importance de la tranche d'âge des jeunes enfants devra conduire à privilégier les actions de prévention auprès des familles concernées.

Des progrès sont par ailleurs attendus dans le cadre de la prévention des incendies, la loi du 9 mars 2010 n°2010-238 imposant l'équipement des logements en DAAF (détecteurs avertisseurs autonomes de fumée) avant mars 2015 dans le cadre de la prévention des incendies.

5) Objectifs quantifiés

L'analyse des besoins et des séjours relevant d'une prise en charge spécialisée conduit à maintenir les deux implantations actuelles dans l'interrégion, dans le cadre d'une amélioration des parcours.

Autorisation de traitement des grands brûlés			
Activité de traitement des grands brûlés			
Territoire de santé	Activité	Implantations existantes	Implantations 2018
Corse	Activité traitement Grands brûlés	0	0
Languedoc Roussillon	Activité traitement Grands brûlés	1	1
Provence-Alpes-Côte d'Azur	Activité traitement Grands brûlés	2*	2*
Total Inter-Région		3	3

*dont Hôpital d'instruction des armées

6) Evaluation et suivi des indicateurs

L'évaluation du volet traitement des grands brûlés du SIOS s'adossera sur les indicateurs suivants, qui pourront être présentés au groupe technique de suivi du SIOS grands brûlés lors d'une réunion à mi-parcours du SIOS (2016) :

- Suivi des données d'activité PMSI, en MCO et SSR permettant de mesurer l'évolution des prises en charge dans les structures spécialisées de l'inter région MCO et SSR,
- Mise en place d'un recueil d'informations permettant de mesurer le Taux de recours aux brûlologues avant hospitalisation d'un malade pour brûlure, dans les établissements non spécialisés,
- Nombre de conventions signées, évaluées et renouvelées par les établissements de référence,
- Nombre d'actions d'information et de formation.

Volet

Greffes d'organes et de cellules souches hématopoïétiques

INTRODUCTION GENERALE

La greffe d'organes et de cellules souches hématopoïétiques constitue une priorité de santé publique faisant l'objet d'un plan national publié en mars 2012.

En effet, malgré les avancées depuis une décennie, l'accès à la greffe doit encore progresser au niveau tant national qu'interrégional.

Le SIOS 2007-2012 avait pour objectif de mieux structurer l'offre à l'échelon interrégional. Ce deuxième SIOS est l'occasion d'impulser une dynamique de progression de la greffe à l'horizon de 5 ans.

Cette démarche doit également intégrer les avancées réalisées dans la prise en charge (don du vivant, machines à perfusion, suivi partagé...).

La dynamique donnée par le premier plan greffe (2000-2003) reposait sur l'allocation de moyens humains et financiers. Parallèlement, la réglementation – via notamment les révisions de la loi de bioéthique de 1994 survenues en 2004 et 2011-, a permis d'impulser et d'accompagner le développement de la greffe d'organes et de cellules souches hématopoïétiques. Toutes ces mesures ont permis d'accroître fortement les activités de greffe, d'année en année et d'améliorer la réponse à la demande croissante des patients.

Mais, en raison des succès thérapeutiques de la greffe et son corollaire, l'élargissement des indications médicales de la greffe, du vieillissement de la population, des progrès exponentiels dans la prise en charge des maladies aiguës ou chroniques, il persiste toujours un décalage entre la demande et l'offre en matière de greffe : en 2012, plus de 17 000 patients ont eu besoin d'une greffe d'organes et environ 5000 patients en ont bénéficié soit moins d'**1/3 des patients inscrits sur liste**.

Apparu après le vote de la loi de bioéthique en 2011, le nouveau Plan greffe 2012-2016 propose une approche plus globale : l'objectif est de promouvoir la greffe, d'en assurer l'accessibilité, la qualité sur tout le territoire, de structurer les prises en charge en optimisant les organisations existantes sur l'ensemble de la chaîne de soins (prélèvement, greffe, suivi pré- et post-greffe).

Cet objectif se décline en 4 axes stratégiques :

- inscrire la greffe dans une filière de soins ;
- optimiser les sources de greffons complémentaires en développant toutes les modalités de prélèvement ;
- renforcer les systèmes de qualité et de sécurité sanitaire, en conformité avec les directives européennes (tissus et cellules en 2004 et 2006, organes en 2010) ainsi qu'avec les accréditations internationales pour les cellules souches hématopoïétiques ;
- augmenter la diversité génétique des donneurs de cellules souches hématopoïétiques (registre France Greffe de Moelle) et des unités de sang placentaire disponibles pour les patients prélevés et identifiés dans la banque.

Ainsi, ce deuxième plan Greffe couvre :

- l'amont, avec l'évaluation des besoins, l'optimisation de l'offre de soins, la qualité de la prise en charge des patients et l'accès aux listes d'attente ;
- la greffe elle-même avec les activités de prélèvement d'organes ou de cellules, d'implantation des greffons et la problématique d'accès à un greffon, ressource rare ;
- l'aval de la greffe avec le suivi des greffés et des donneurs vivants.

Pour continuer d'impulser cette dynamique, l'approche doit être globale et impliquer tous les acteurs de santé que sont, outre les Agences Régionales de Santé, l'Agence de la Biomédecine et les Agences

sanitaires, les structures de soins, les professionnels de santé concernés, mais aussi les sociétés savantes, les associations de patients ou d'usagers du système de soins, les représentants de la société civile.

Ce 2^{ème} SIOS, à l'instar du plan Greffes comporte, comme « pré-requis », un chapitre prélèvements d'organes dont les objectifs sont :

- Augmenter le recensement des donneurs potentiels en état de mort encéphalique dans tous les établissements autorisés aux prélèvements d'organes et de tissus : diffusion de l'outil « cristal Action » dans tous les établissements de santé autorisés, formation des équipes médicales concernées par le recensement de donneurs potentiels (urgentistes, médecins en charge des unités neurovasculaires ou de soins intensifs neurovasculaire, coordination hospitalières des prélèvements multi organes...) et actions d'information du public et des citoyens visant à réduire le taux de refus des familles) ;
- Dans l'optique d'augmenter le nombre de greffons, et dans la mesure où les prélèvements sur donneurs en état de mort encéphalique (en EME) ne suffisent pas à couvrir les besoins , développer les prélèvements d'organes et de tissus à partir de donneurs décédés après arrêt cardiorespiratoire persistant, à partir de donneurs dit « à critères élargis » et à partir de donneurs vivants ;
- Développer le prélèvement de tissus au cours des prélèvements multi-organes et en chambre mortuaire.

Par ailleurs, la greffe d'organes ou de cellules souches hématopoïétiques doit être considérée comme une étape dans le parcours de soins du patient : agir, à ce niveau, c'est retarder l'entrée des patients dans le stade terminal de la maladie, c'est poser plus tôt dans le parcours de soins l'indication d'une greffe réalisée à partir de donneurs vivants (greffe rénale notamment) ; c'est repenser le suivi des patients greffés dans une optique d'efficience et d'accessibilité.

Enfin, l'élaboration du SIOS outil de pilotage de la politique de santé nécessite une articulation avec les différents plans nationaux de prise en charge et de prévention des maladies chroniques concernées (maladies cancéreuses, diabète, maladies cardiovasculaires, hépatopathies chroniques, maladies rénales, maladies métaboliques, hémopathies...).

Tous ces éléments contextuels, présentés de manière générale, sont repris, dans chaque partie du volet greffes : greffes hépatique, rénale et, pancréatique, cardiaque et pulmonaire, intestinales, greffes de cellules souches hématopoïétiques, avec leurs particularités.

Des textes réglementaires précisent les modes d'organisation des différentes activités

Arrêté du 24 septembre 1990 relatif aux modalités d'évaluation des activités de transplantations d'organes ;

Circulaire DHOS/O/O4 n° 2007- 68 du 14 février 2007 relative aux activités de greffes d'organes et de greffes de cellules souches hématopoïétiques ;

Décret n° 2007-1256 du 21 août 2007 relatif aux conditions d'implantations, prévues à l'article L.6123-1 du CSP, applicables aux activités de greffes d'organes et aux greffes de cellules souches hématopoïétiques et modifiant le Code de santé publique

Décret n° 2007-1257 du 21 août 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables aux activités de greffes d'organes et aux greffes de cellules souches hématopoïétiques et modifiant le Code de santé publique ;

Arrêté du 3 avril 2009 relatif au contenu du document d'évaluation des activités de greffes d'organes et de greffes de cellules hématopoïétiques

Arrêté du 14 septembre 2009 relatif au modèle du dossier de demande d'autorisation d'effectuer l'activité de prélèvement de cellules à des fins thérapeutiques ;

Circulaire DGS/DHOS/PP4/O4 n° 2010-17 du 18 janvier 2010 relative aux modalités d'application de l'arrêté fixant le contenu du dossier accompagnant la demande d'autorisation ou la demande de renouvellement d'autorisation d'effectuer des prélèvements de cellules à des fins thérapeutiques ;

Manuel d'auto-évaluation mis à disposition des équipes de greffe par l'ABM ;

Plan Greffe 2012-2016

Instruction N°DGOS/R3/2013/299 du 12 juillet 2013 relative aux schémas interrégionaux d'organisation de soins des activités de greffes d'organes et de greffes de cellules hématopoïétique ;

Première partie :

Prélèvement d'organes et de tissus

1) Bilan de l'existant

1.1 L'organisation territoriale

Concernant les activités de prélèvement d'organes, le SIOS recouvre la zone interrégionale de prélèvement et de répartition « Sud-Méditerranée » ou ZIPR-4 (*terminologie ABM*). Sur cette zone, on compte trois réseaux de prélèvements d'organes et de tissus.

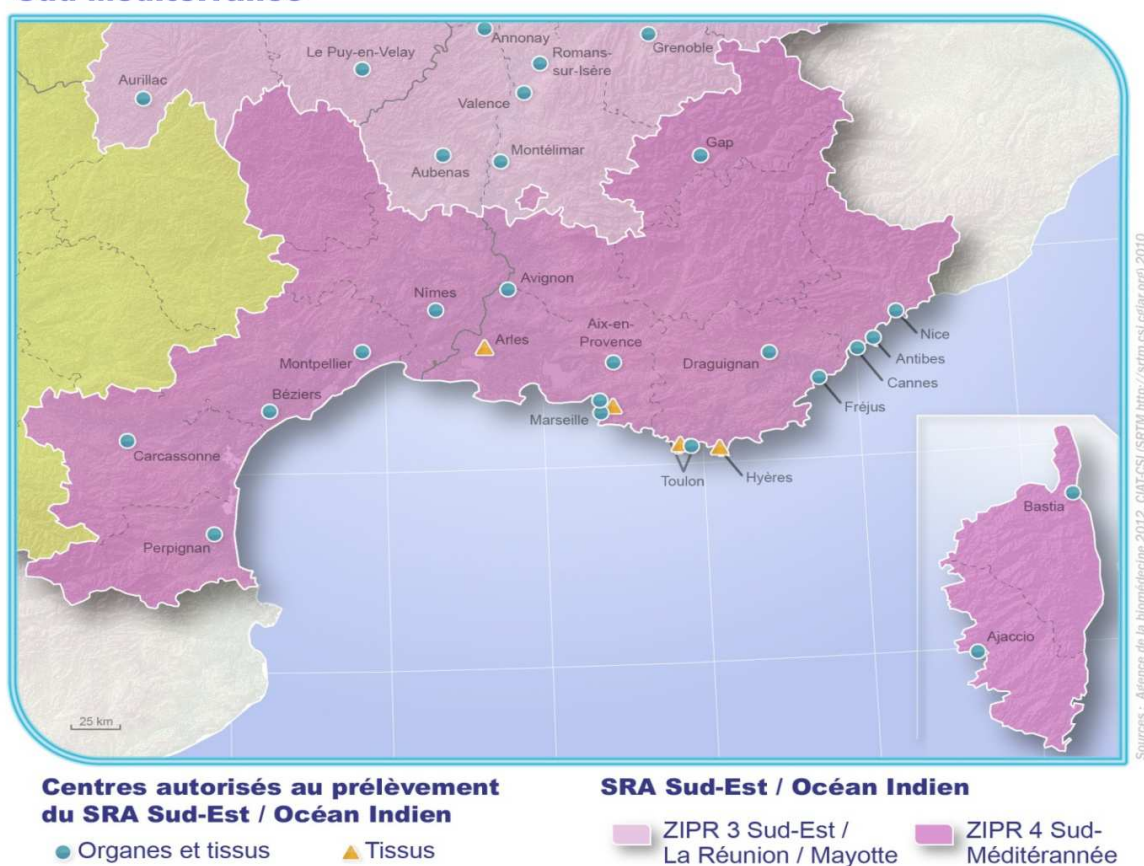
Le réseau de Languedoc- Roussillon regroupe 5 départements, 2 648 234 habitants, 51 établissements de santé MCO (*source STATISS-2012*) et 5 sites autorisés pour les prélèvements des organes et des tissus.

Le réseau PACA-Ouest et Corse du Sud regroupe 5 départements, 3 458 164 habitants, 83 établissements de santé MCO et 8 sites sont autorisés pour le prélèvement des organes et des tissus (à noter : l'AP-HM compté pour un seul site à 3 « antennes » : hôpitaux de La Timone, de la Conception et Hôpital Nord) ; 3 sites ne sont autorisés que pour le prélèvement de tissus.

Le réseau PACA – Est et Haute-Corse regroupe 3 départements, 1 748 975 habitants, 44 établissements de santé MCO et 6 sites sont autorisés pour les prélèvements d'organes et de tissus.

Au sein de chaque réseau, les établissements de santé autorisés sont dotés d'une équipe de coordination hospitalière pour le prélèvement d'organes et de tissus (CHPOT) dont les missions sont multiples : recensement des donneurs potentiels d'organes et tissus, coordination des prélèvements multi-organes et de tissus tout au long du processus, sensibilisation des professionnels de santé au don d'organes, formation des professionnels impliqués dans l'activité, communication auprès du grand public,

Zone Interrégionale de Prélèvement et de Répartition 4 : Sud Méditerranée



1.2 Les activités de recensement des donneurs potentiels et de prélèvements d'organes

- 1.2.1 Le recensement des donneurs potentiels** est réalisé en recensant les sujets en état de mort encéphalique (SME) qui représentent moins d'1% des décès hospitaliers. *Au niveau national*, sur la période du précédent SIOS, 2007-2012 ce nombre est passé de 3148 à 3301 SME. Sur les 2 dernières années, 2011 et 2012, cette activité de recensement a connu une croissance de + 4%. *Sur l'inter-région du SIOS*, sur cette même période (2007-2012), le nombre de SME recensés est passé de 352 à 402 et sur les 2 dernières années, 2011 et 2012, cette activité de recensement a connu une croissance de +1.3% (*taux de croissance inférieur au taux national*). Rapporté à la population, la situation de l'inter-région est cependant proche de celle observée au niveau national : 50.2 SME recensés par million d'habitants en 2012 dans l'inter-région versus 50.4 au niveau national. Toutefois, *on note une disparité entre les 3 régions* : ce taux est de 58.7 p. million d'habitants en 2012 en Languedoc-Roussillon, de 47.4 en PACA et de 22.6 en Corse.
- 1.2.2 Le prélèvement d'organes (et de tissus)** ne concerne in fine, au niveau national comme au niveau régional et interrégional, qu'un donneur décédé environ sur 2 donneurs recensés. Les causes de non prélèvement sont variées : opposition 34%, antécédents médicaux 10%, obstacle médical 8%, obstacle logistique 0,3%.

Les statistiques nationales montrent une augmentation régulière de l'âge des donneurs prélevés (50 ans en 2007, 54.5 ans en 2012 au niveau national) ; plus de 30% des donneurs ont plus de 65 ans et 15% plus de 75 ans.

Rapportée à la population, l'activité de prélèvement dans l'inter-région est plus favorable que celle observée au niveau national : 25 prélèvements d'organes par million d'habitants en 2012 dans l'inter-région versus 24,3 au niveau national. Toutefois, *on note une disparité entre les 3 régions* puisque ce taux est de 28.3 par million d'habitants en 2012 en Languedoc-Roussillon, de 24.2 en PACA et de 12.9 en Corse.

La mise en place de cette activité bénéficie d'un financement ad hoc (arrêté du 22 février 2013) sous forme d'un forfait qui varie en fonction de l'activité de recensement de donneurs potentiels et de prélèvements de tissus. Les temps médicaux et para médicaux des coordinations hospitalières pour le prélèvement d'organes et de tissus (CHPOT), affectés par les établissements de santé autorisés de l'inter-région pour cette activité, sont très hétérogènes. Plusieurs sites ne déclarent aucun temps médical dédié à cette activité.

Les modalités organisationnelles du prélèvement d'organe sont différentes entre les 3 régions ; en Languedoc-Roussillon, les prélèvements de reins étant réalisés par les chirurgiens locaux (il en est de même sur 3 sites pour le prélèvement de foie) alors qu'en région PACA et Corse (à l'exception de Toulon) ceux-ci sont réalisés par les chirurgiens du CHU (établissement greffeur) qui se déplacent sur le site préleveur.

La durée d'ischémie froide (IF) la plus courte possible est également un critère important dans la qualité du greffon : à titre d'exemple, pour les greffons rénaux, la durée moyenne nationale, en heures est de 17,5, celle des équipes de l'inter région varie de 14,3 pour l'équipe de greffe adulte de Marseille à 21,5 pour l'équipe de greffe pédiatrique de Montpellier.

2) Orientations stratégiques

2.1 Sensibiliser, informer et former sur le don d'organes

Afin de faire reculer les taux d'opposition au don, stabilisé à 30% depuis plusieurs années, la mobilisation du secteur associatif est importante. Avec le soutien des ARS, un accompagnement par les coordinations hospitalières du tissu associatif engagé dans la promotion du don est à développer. L'inscription du prélèvement d'organe et du recensement des sujets en état de mort encéphalique (SME) dans l'enseignement initial des professionnels paramédicaux (IFSI,...) et dans le plan de formation continue des établissements de santé, non sièges d'une coordination hospitalière, sont à initier ou à soutenir. Cette thématique est également à inscrire dans la formation continue (ou le DPC) des médecins de ces établissements de santé.

2.2 Soutenir le recensement des donneurs potentiels

L'objectif pour la période du SIOS est d'augmenter d'au moins 4% (taux de croissance du niveau national en 2011-2012), sur les 3 réseaux de l'inter-région, le nombre de donneurs potentiels recensés par les coordinations hospitalières pour le prélèvement d'organes, notamment à l'aide du programme « CRISTAL ACTION » mis en place par l'Agence de biomédecine (ABM) et qui doit être déployé dans tous les établissements de santé autorisés à prélever.

Il ressort de l'état des lieux sur les effectifs médicaux et paramédicaux des coordinations hospitalières pour le prélèvement d'organes une très grande disparité alors que les financements sont identiques. Le temps médical de ces coordinations hospitalières est essentiel pour mobiliser les équipes médicales de l'établissement « siège » mais également celles des établissements de santé périphériques du réseau. Aussi, il est important de rappeler à l'ensemble des établissements détenteurs d'une autorisation pour le prélèvement d'organes la nécessité d'inscrire et d'afficher un temps médical dans les coordinations hospitalières pour le prélèvement d'organes et d'affecter des temps médicaux et paramédicaux en adéquation aux financements spécifiques alloués pour cette activité. Il est également vivement souhaité que puisse s'organiser au sein de chaque établissement détenteur d'une autorisation de prélèvements d'organes une réunion annuelle regroupant la direction, les représentants de l'ABM, les professionnels les plus concernés par l'activité de prélèvement et la coordination hospitalière pour le prélèvement d'organes. La désignation d'un médecin réanimateur référent pour le prélèvement multi-organe dans les établissements de santé non autorisés pour cette activité, mais susceptibles d'y contribuer, serait aussi de nature à faciliter le recensement des donneurs potentiels et s'il y a lieu, l'intervention des équipes de prélèvement.

2.3 Améliorer la sécurité et l'efficacité de l'activité de prélèvement

L'âge des donneurs d'organes étant de plus en plus élevé et l'absolue nécessité de recourir à des donneurs à critères élargis pour faire face à la pénurie de greffons (recommandations du plan greffe), font que la demande d'expertise anatomopathologique est de plus en plus prégnante devant des images radiologiques suspectes de plus en plus fréquentes. Aussi, dans le triple souci de répondre aux besoins des personnes en attente de greffe, de greffer des organes sûrs et d'augmenter le nombre de prélèvements d'organes, il est préconisé que l'organisation mise en place en Languedoc Roussillon, soit étendue à l'ensemble de l'inter-région pour bénéficier d'une expertise H24 en anatomopathologie.

Par ailleurs, les établissements de santé autorisés pour le prélèvement d'organes ont l'obligation de s'organiser pour effectuer H24 les examens sérologiques nécessaires à la qualification du greffon. Dans un objectif de coût/efficacité, il est souhaité que les modalités de cette organisation tiennent compte non seulement du volume et du coût de ces examens mais également des délais d'acheminement lorsqu'ils ne sont pas réalisés au sein de l'établissement préleveur.

De plus, l'efficacité de l'activité de prélèvement sera d'autant plus grande que l'ensemble de la chaîne des acteurs concernés sera mobilisé rapidement et que les échanges entre eux seront fluides et de

qualité. Aussi, il est souhaité que, dans le cadre de la télémedecine, les transferts d'image et leur interprétation à domicile, soient mis en place pour les activités de prélèvements et de greffes d'organes pour lesquelles ils constituent un appui certain. Une interconnexion entre les systèmes de transferts d'images des 3 territoires de l'inter-région dans ce domaine comme dans d'autres, est une nécessité. Toutefois, le prélèvement ou la greffe d'organe pouvant intervenir hors de ces 3 régions, une initiative nationale pour ouvrir, via la plateforme « Cristal », la possibilité d'un partage des images radiologiques entre les équipes de prélèvements et les chirurgiens greffeurs est vivement souhaitée.

La nécessité de faire figurer le prélèvement multi-organes comme une urgence du programme opératoire dans la charte du bloc opératoire doit être rappelé car elle est de nature à faciliter le déroulement des actions à mettre en œuvre dans la chaîne du prélèvement.

L'amélioration de la qualité des greffons prélevés dits « à critères élargis » passe également par le développement de l'utilisation des machines à perfusion, ainsi qu'il est préconisé dans le plan greffe 2012-2016. Le frein au développement de l'utilisation de ces machines est lié essentiellement à des questions de logistique (maintenance, transports...). En effet, le financement est assuré par le forfait annuel greffe (FAG) pour l'achat des machines et par un forfait alloué à l'établissement de rattachement de l'équipe chirurgicale de prélèvement.

Enfin, dans l'objectif d'améliorer la gestion des risques tout au long du processus allant de l'identification du donneur au prélèvement, il est recommandé de poursuivre la démarche de certification des coordinations hospitalières pour le prélèvement d'organes et de tissus (CHPOT).

2.4 Maintenir un nombre suffisant de chirurgiens préleveurs

L'enjeu aujourd'hui du prélèvement d'organes est de maintenir un nombre suffisant de chirurgiens préleveurs en favorisant leur motivation pour une activité qui reste marginale dans leur pratique quotidienne. Aussi, il est souhaité que soit menée une réflexion interrégionale qui aborderait notamment les questions de sensibilisation et de formation.

Toutefois, compte tenu de la diversité des contextes et des pratiques, les modalités organisationnelles du prélèvement sont laissées à l'appréciation de chaque réseau: recours à des chirurgiens préleveurs en périphérie, mobilisation d'une équipe de prélèvement ou constitution d'une équipe de chirurgiens préleveurs mutualisée entre plusieurs établissements (modalités soutenues par l'ABM).

La question du prélèvement d'organe chez l'enfant de moins de 15 kg, peut requérir, selon l'organe à prélever et les compétences chirurgicales disponibles, une organisation spécifique, voire l'intervention d'un chirurgien pédiatrique.

Deuxième partie :

Greffes rénales et pancréatiques

1) Introduction générale

L'insuffisance rénale chronique est définie par une diminution permanente du débit de filtration glomérulaire. Le seuil de la phase terminale de l'insuffisance rénale chronique est franchi lorsque la clairance de la créatinine est inférieure à 15 ml/mn. Dans l'état actuel des connaissances deux solutions peuvent être, à ce stade, proposées aux patients :

- L'épuration extra-rénale par hémodialyse ou dialyse péritonéale : cette méthode concernait 5846 patients en 2011 dans l'inter-région.
- La greffe rénale, traitement de choix de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) qui augmente la durée et la qualité de vie des patients (3586 transplantés prévalents dans l'inter-région en 2011).

Prévalence globale de l'insuffisance rénale terminale au 31/12/2011 par modalité de traitement :

	Hémodialyse		Dialyse Péritonéale		Transplantation	
	nombre	%	nombre	%	nombre	%
LR*	1860	57,3%	125	3,9%	1 259	38,8%
Corse*	165	56,1%	11	3,7%	118	40,1%
PACA*	3 541	60,1%	144	2,4%	2 209	37,5%
Inter-région	5 566	59%	280	3%	3 586	38%
France entière*	36 584	52%	2 599	3,7%	31 139	44,3%

*Source: Rapport REIN 2011 (Réseau Epidémiologique et Information en Néphrologie)

2) Bilan de l'existant

2.1 Implantations :

- Languedoc-Roussillon : CHU de Montpellier, 1 site adultes (hôpital Lapeyronie) et 1 site enfants (hôpital A.de Villeneuve),
- Provence-Alpes-Côte d'Azur : 2 sites adultes (AP-HM, hôpital de la Conception et CHU de Nice, hôpital Pasteur) et 2 sites enfants (AP-HM, hôpital de la Timone et CHU de Nice, hôpital de l'Archet).

2.2 Activité :

Aspects quantitatifs de la greffe rénale

	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Montpellier	134	121	128	127	133	144
Marseille	92	105	93	116	114	113
Nice	68	100	74	105	95	95
Total	294	326	295	348	342	352

L'activité de greffe a augmenté de 18% entre 2007 et 2012 ; toutefois cette progression reste un peu inférieure à la recommandation n°5 du SIOS précédent (387 greffes /an à l'horizon 2012).

Le taux de greffe par million d'habitants reste inférieur au taux national mais est en forte progression par rapport à 2006 ; (le tableau suivant ne représente pas le taux de greffe par résidence mais par équipe de greffe car on considère comme négligeable les fuites de la Corse hors de l'inter-région

	Population 2012	Nombre de greffes 2012	Taux par million d'habitants 2012	Taux par million d'habitants 2006
LR	2 693 419	144	53,5	47
PACA Corse	5 314 447	208	39,2	33,4
Inter-région	8 007 866	352	44	38
France entière	65 470 605	3 041	46	43,8

Aspects qualitatifs de la greffe rénale :

	Durée médiane d'attente en liste (entre 2007 et 2012)		Durée d'ischémie froide en 2012	
	Adultes	Enfants	Adultes	Enfants
Montpellier	20,7 mois	non calculable*	18,8 heures	16,1 heures
Marseille	11,4 mois	4,1 mois	14,5 heures	16,7 heures
Nice	13 mois		18 heures	
Moyenne France	23,2 mois		17,4 heures	

- Plus de 20% de données non renseignées (source ABM)

La durée médiane d'attente pour les patients inscrits en liste dans l'inter-région est très variable selon les sites.

Pour les enfants, les durées d'attente sont bien moindres que pour les adultes (quelque soit la région).

La durée d'ischémie froide des greffons est un indicateur de qualité de l'activité des équipes. L'objectif cible de la recommandation n°8 du SIOS précédent (12 heures) n'a pas été atteint.

Les flux de patients sont liés à la proximité entre leur domicile et la les équipes de greffe : 94,2% des patients inscrits par les équipes sont domiciliés dans l'inter-région.

La greffe à partir de donneur vivant doit se développer (recommandation n°11 du SIOS précédent) ; en 2012, 10% des greffes réalisées dans l'inter-région l'ont été à partir de donneurs vivants (moyenne nationale de 11,7%). L'objectif retenu par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) est de 20% de l'activité globale avec, pour les équipes qui pratiquent cette activité, un objectif minimum de 10 greffes par an afin de garantir l'expertise et la qualité.

Activité de greffe rein-pancréas :

Un seul site autorisé (hôpital Lapeyronie CHU de Montpellier) et dont l'activité, interrompue entre 2009 à 2011, vient d'être relancée par une nouvelle équipe qui a réalisé une greffe fin 2012 et une autre début 2013. En 2011, 16 patients domiciliés dans l'inter-région ont été greffés dans un des autres centres autorisés (Lyon, Paris ou Nantes). En janvier 2012, 22 patients étaient inscrits en liste d'attente.

3) Perspectives :

Deux techniques sont appelées à se développer :

- Greffe à partir de donneurs décédés après arrêt cardiaque : les CHU de Marseille et Nice ont signé une convention avec l'Agence de Biomédecine pour réaliser cette activité qui a débuté en 2013 : deux machines à perfusion rénale à Marseille et deux à Nice sont réservées à cet usage.
- Mise des greffons à critères élargis sous machine à perfusion selon les critères de l'UNOS³ : l'estimation des besoins, compte tenu de l'évolution du profil actuel des donneurs est de 45% des greffons à l'horizon 2016 ; cela nécessite que les CHU se dotent de 3 machines à perfusion.

Le développement de ces deux techniques doit permettre d'atteindre un nombre annuel de greffes égal au nombre de nouveaux patients inscrits.

4) Orientations stratégiques :

- Objectif quantitatif : l'inter-région a pour objectif d'atteindre 400 transplantations de rein par an (250 en PACA et 150 en LR),
- Chaque équipe doit disposer d'une infirmière coordonnatrice afin de planifier les rendez-vous de consultation pré-greffe conformément à l'article D-6124-163 du Code de Santé Publique,
- L'organisation des blocs opératoires doit permettre la réalisation de greffes rénales en urgence. L'activité de greffe rénale doit être définie comme une priorité dans le fonctionnement des blocs opératoires,
- Pour optimiser le processus de greffe, l'accès rapide aux examens d'anatomo pathologie est souhaitable,
- Les établissements autorisés doivent se doter de machines à perfusion afin de développer l'activité de greffe à partir de donneurs à critères élargis,
- Les recommandations de la Haute Autorité de Santé précisant les modalités de suivi partagé des patients greffés doivent être respectées par chaque centre de greffe. Une évaluation devra être mise en place et mesurée chaque année. Il convient de développer et d'assurer la pérennité du suivi partagé entre professionnels de santé en lien avec les médecins traitants.
La coopération entre les professionnels assurant la greffe et les médecins spécialistes d'organes est indispensable pour assurer le suivi des patients porteurs d'un greffon fonctionnel de plus en plus nombreux. Ce travail en réseau, devrait contribuer à accroître le nombre de nouveaux patients inscrits sur liste d'attente,
- Pour la pédiatrie, il importe de garantir aux enfants de moins de 20 kgs, l'accès à un plateau technique adapté (la prise en charge d'enfants de petits poids nécessite une double compétence chirurgien/anesthésiste),
- Greffe rein-pancréas : la nécessité d'effectuer une dizaine de greffes par an afin de maintenir une compétence technique impose que le seul site autorisé soit soutenu par l'ensemble des équipes de l'inter-région pour limiter les fuites et permettre la couverture des besoins de la population.

³ United Network for Organ Sharing

5) Objectifs quantifiés :

L'offre de soins est adapté aux besoins . Le nombre de sites actuellement autorisés n'est pas modifié.

Autorisation de greffe rénale

Activité de greffe rénale - adulte

Territoire de santé	Activité	Implantations existantes	Implantations 2018
Corse	greffe rénale	0	0
Languedoc Roussillon	greffe rénale	1	1
Provence-Alpes-Côte d'Azur	greffe rénale	2	2
Total Inter-Région		3	3

Activité de greffe rénale - enfant

Territoire de santé	Activité	Implantations existantes	Implantations 2018
Corse	greffe rénale	0	0
Languedoc Roussillon	greffe rénale	1	1
Provence-Alpes-Côte d'Azur	greffe rénale	2	2
Total Inter-Région		3	3

Autorisation de greffe rein-pancréas

Activité de greffe rein-pancréas			
Territoire de santé	Activité	Implantations existantes	Implantations 2018
Corse	greffe rein-pancréas	0	0
Languedoc Roussillon	greffe rein-pancréas	1	1
Provence-Alpes-Côte d'Azur	greffe rein-pancréas	0	0
Total Inter-Région		1	1

6) Evaluation et indicateurs de suivi :

Nombre de greffes par équipe

Durée d'ischémie froide par équipe

Durée d'attente sur liste de greffe par équipe

Taux de greffe donneurs vivants/greffes totales

Troisième partie :

Greffes cardiaques

1) Introduction générale

Le cœur est, après le rein et le foie, l'organe le plus transplanté en France. En 2011, 397 patients ont bénéficié d'une greffe cardiaque (+ 12 % par rapport à 2010). L'indication est l'insuffisance cardiaque sévère, une maladie dans laquelle le muscle cardiaque se révèle incapable d'assumer convenablement sa fonction de pompe.

Les causes d'insuffisance cardiaque sont nombreuses : infarctus du myocarde ayant entraîné une nécrose d'une partie du muscle cardiaque, hypertension artérielle sévère non traitée, cardiotoxicité de certains médicaments, anomalie des valves, consommation excessive d'alcool ou d'autres toxiques, maladies du muscle cardiaque de cause inconnue parfois héréditaire ou maladie cardiaque congénitale... La prévalence de l'insuffisance cardiaque dans la population générale est autour de 2 %. Après 70 ans, elle affecte 10 % des personnes.

2) Bilan de l'existant

2.1 Les implantations

Sites de greffe cardiaque autorisés dans l'inter région :

- Languedoc-Roussillon (LR) : CHU de Montpellier, 1 site adulte (hôpital Lapeyronie)
- Provence-Alpes-Côte d'Azur- Corse (PACA-Corse) : 1 site adulte (AP-HM, hôpital de la Timone) et 1 site enfant (AP-HM, hôpital de la Timone)

2.2 L'activité

Données quantitatives de la greffe cardiaque :

Nb de greffes réalisées par centre selon l'année

	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Montpellier	10	8	9	11	9	13
Marseille adultes	10	17	18	18	18	15
Marseille enfants	10	2	2	3	6	0
Total	30	27	29	32	33	28

Ces données montrent : une légère diminution de l'activité de greffe cardiaque entre 2007 et 2012,

Données qualitative de la greffe cardiaque :

SIOS	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	Moyenne*
Inscrits au 1er janvier de l'année	56	56	50	52	37	37	32	53,3
Nouveaux inscrits	54	43	46	36	52	38	54	44,8
Greffés	42	30	27	29	32	33	28	32,2
<i>dont % de retransplantation</i>	4,8%	0,0%	0,0%	6,9%	0,0%	6,1%		3,1%
Sorties de liste pour aggravation	9	15	10	14	16	6	9	11,7
Décès en liste d'attente	9	15	6	11	13	5	9	9,8

	% sur les inscrits 2006-2011
Pourcentage de patients inscrits par l'équipe, domiciliés dans l'Inter-région'	95,2%
Pourcentage de patients inscrits par l'équipe, domiciliés hors de l'Inter-région	4,8%

Priorité «Super Urgence»	SIOS	France
Pourcentage de greffes sous SU1 sur le total des greffes, en 2011	30,3% (10/33)	37,7% (150/398)
Pourcentage de décès de patients en liste d'attente relevant d'une SU sur le total des décès, en 2011	0,0% (0/5)	28,3% (17/60)
Pourcentage de décès de patients en liste d'attente ou sorties pour aggravation relevant d'une SU sur le total de décès de patients en liste d'attente ou sorties pour aggravation, en 2011	0,0% (0/6)	24,3% (18/74)

- Sur les 28 greffes effectuées en 2012, 14 greffons provenaient de donneurs locaux ou régionaux.
- 95% des patients inscrits sur liste sont domiciliés dans l'inter région.
- Le nombre de patients adultes inscrits sur liste d'attente est en nette diminution entre 2006 et 2012.
- Le % de greffes traitées sous SU (super urgence) est de 30,3% contre 37,7% pour le territoire national.

Durée médiane d'inscription sur liste d'attente

	Durée médiane d'attente en liste en mois (entre 2006 et 2011)
Montpellier	5,3 (4,1-5,5)
Marseille	8,3 (6,2-11,5)
Marseille Enfants	2,3 (1,4-4,3)
France	3,2 (3-3,5)

La durée médiane d'attente de greffe pour les patients inscrits en liste dans l'inter-région est très variable entre les régions. Concernant la transplantation cardiaque pédiatrique, le délai d'attente recouvre en réalité deux populations distinctes avec un délai court pour les grands enfants pour lesquels il est possible de greffer un cœur d'adulte, mais un délai très long pour les greffes avec « cœur enfant » du fait du manque de donneur. A cause de ceci, l'activité de greffe cardiaque chez l'enfant est de plus en plus étroitement liée à celle d'assistance ventriculaire de longue durée pédiatrique.

Accessibilité (ou besoins exprimés) de la population à la greffe cardiaque

Territoire	Population 2012	Inscrits LA - Nombre et (pmh)				Greffés - Nombre et (pmh)			
		Année				Année			
		2009	2010	2011	2012	2009	2010	2011	2012
Provence-	5 004 259	22 (4.4)	29 (5.8)	27 (5.4)	29 (5.8)	19 (3.8)	16 (3.2)	20 (4)	11 (2.2)
Languedoc	2 693 419	18 (6.7)	19 (7.1)	13 (4.8)	17 (6.3)	12 (4.5)	15 (5.6)	11 (4.1)	12 (4.5)
Corse	310 188	2 (6.4)	4 (13)	1 (3.2)	3 (9.7)	2 (6.5)	2 (6.4)	1 (3.2)	2 (6.4)
Inter région	8 007 866	42 (5.2)	52 (6.5)	41 (5.1)	49 (6.1)	33 (4.1)	33 (4.1)	32 (4)	25 (3.1)
France Métropolitaine	65 470 605	485 (7.4)	463 (7.1)	514 (7.8)	530 (8.1)	359 (5.5)	356 (5.4)	398 (6.1)	397 (6.1)

Ce tableau prend en compte le nombre d'inscriptions et de greffes réalisées, sur 4 années consécutives, sur la population de chaque territoire, quel que soit le centre français de prise en charge. Il montre :

- Une baisse progressive de la prise en charge par greffe cardiaque de la population de l'inter-région, globalement très inférieure à la moyenne nationale en 2012 (3,1 par million d'habitants versus 6,1), et en diminution par rapport à 2009.

2.3 Bilan par rapport au SIOS précédent

- L'activité est stable pour la greffe cardiaque
- La durée d'attente sur liste pour 2012 s'est améliorée. Elle avait été fixée à 5-6 mois pour le LR et à 10-12 mois pour PACA – Corse, mais reste supérieure à la moyenne nationale
- La réduction de la mortalité des patients inscrits sur liste est difficile à apprécier pour la greffe cardiaque, en particulier à travers l'évolution des SU.
- L'accroissement de l'acceptation des greffons par des équipes de préleveurs est effective grâce à l'évolution de leurs critères de « prélevabilité », et à l'augmentation de leurs capacités de déplacement.

Globalement l'accès à la greffe cardiaque reste insuffisant pour l'inter-région. Le manque de donneurs en serait la première cause.

Toutefois cette insuffisance d'accès à la greffe pourrait être due :

- à une sélection encore trop stricte des donneurs, malgré un dynamisme certain des équipes de réanimation vis-à-vis des prélèvements d'organes (une culture du prélèvement s'installe de plus en plus dans l'inter-région)
- à une limitation de l'accès du donneur potentiel à la coronarographie (pour qualification du greffon),
- à une insuffisante disponibilité des équipes chirurgicales « adultes » quand un donneur potentiel est identifié.

3) Perspectives

L'évolution de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque est marquée, sur le plan national et local par le développement de l'assistance circulatoire implantable, qui peut avoir son indication propre ou être complémentaire de la greffe.

4) Orientations stratégiques :

4.1 Assurer l'accès aux soins des patients à une prise en charge en urgence ou programmée

Il paraît souhaitable de regrouper les équipes de chirurgie cardiaque « adultes » pour les étoffer et améliorer leur accessibilité.

La greffe doit être prioritaire par rapport à l'activité programmée.

Les équipes de greffes doivent être disponibles 24h sur 24.

4.2 Améliorer la filière de soins allant de la prise en charge initiale au suivi des patients

Les problèmes d'aval sont surtout liés à l'augmentation des files « actives » de patients greffés. Le suivi des greffes doit en effet être réalisé, durant la première année et au moins une année sur deux ensuite, par les centres de référence qui ont procédé à la greffe.

Par ailleurs, en cas de complications ou de pathologies intercurrentes, les centres de référence doivent aussi être les centres de repli de ces patients.

L'augmentation du nombre de greffes et de la durée de vie des patients conduisent donc à une augmentation de la file active des patients suivis, et à une « saturation » des équipes médicales. Pour améliorer les conditions de prise en charge et le suivi des greffés il serait souhaitable d'organiser une couverture territoriale autour des sites de transplantations, par une meilleure articulation entre ces équipes et celles en charge de la préparation et du suivi de la greffe (parcours).

4.3 Améliorer le parcours de soins des malades au sein de la filière de prise en charge de l'insuffisance cardiaque

L'intégration du suivi des patients porteurs d'une assistance circulatoire est nécessaire au même titre que le suivi de la greffe cardiaque.

En l'absence d'organisation graduée de la réponse, l'augmentation de la file active et le développement de l'assistance circulatoire conduiraient à augmenter la file active de patients suivis exclusivement par des centres de références.

De ce fait, en s'appuyant sur les outils de la télémédecine, une organisation spécifique et des moyens dédiés doit être mise en place pour améliorer l'environnement du patient relevant de la greffe et permettre :

- l'organisation de l'avant greffe : dossier pour Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
- l'organisation du suivi des personnes greffées
- l'organisation du suivi des alternatives à la greffe
- le développement de l'éducation thérapeutique (à développer d'abord dans les centres spécialisés en SSR et auprès des équipes de greffe) pour des programmes spécifiques

Si les progrès technologiques et l'évolution des besoins de la population amènent à se poser la question de la mise en place d'assistances circulatoires définitives dans des centres non habilités à la transplantation, cela devrait se discuter au préalable et nécessitera impérativement une collaboration étroite, formalisée et évaluée avec les centres transplantateurs.

5) Objectifs quantifiés

L'offre de soins est adaptée au besoin. Le nombre de sites actuellement autorisé garantit une réponse optimale des équipes.

Autorisation de greffe cardiaque

Activité de greffe cardiaque			
Territoire de santé	Activité	Implantations existantes	Implantations 2018
Corse	greffe cardiaque	0	0
Languedoc Roussillon	greffe cardiaque	1	1
Provence-Alpes-Côte d'Azur	greffe cardiaque	2	2
Total Inter-Région		3	3

6) Evaluation et indicateurs de suivi :

Par centre :

Nombre de greffes cardiaques

Nombre de patients inscrits sur liste d'attente

Nombre de nouveaux inscrits sur liste d'attente

Nombre de décès sur liste d'attente

Durée moyenne d'attente sur liste

Quatrième partie :

Greffes cardio pulmonaires et pulmonaires

1) Introduction générale

Le nombre de greffés du poumon est en augmentation.. L'insuffisance respiratoire, quelle qu'en soit l'origine, est la raison de la greffe pulmonaire. Trois maladies principales sont concernées : la mucoviscidose, la fibrose pulmonaire (d'origine immunologique, toxique ou médicamenteuse) et enfin les maladies obstructives des voies aériennes dues le plus souvent au tabagisme, (BPCO ou broncho-pneumopathie chronique obstructive et emphysème). Elles comptent chacune pour un tiers des indications. Certaines maladies rares comme l'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) nécessitent la greffe d'un bloc « cœur-poumon ».

2) Bilan de l'existant :

2.1 Les implantations

Site de greffe cardio pulmonaire autorisé :

- 1 site adulte (AP-HM Marseille, hôpital de la Timone) et 1 site enfant (AP-HM Marseille, hôpital de la Timone)

Site de greffe pulmonaire autorisé :

- 1 site adulte (AP-HM Marseille, hôpital nord) et 1 site enfant (AP-HM Marseille, hôpital de la Timone)

2.2 L'activité

Données quantitatives de la greffe cardiopulmonaire

	2007	2008	2009	2010	2012
Timone adulte	0	0	0	0	1
Timone enfants	0	1	1	1	1
Total	0	1	1	1	2

	Population 2012	Nombre de greffes 2012	Taux* 2012
SIOS	8 007 866	2	0,25
France entière	65 470 605	20	0,31

*taux par million d'habitants

Cette activité a été stable depuis 2007.

Données quantitatives de la greffe pulmonaire

Deux équipes réalisent des greffes pulmonaires, une pour les adultes, une pour les enfants.

		2007	2008	2009	2010	2011	2012
Hôpital Nord Marseille	Mono poumon	1	6	7	8	18	2
	Bi poumon	21	16	17	19	23	46
Timone enfants	Bi poumon	1	2	2	2	3	0
total		23	24	26	29	44	48

	Population 2012	Nombre de greffes 2012	Taux * 2012	Taux* 2006
Inter-région	8 007 866	48	6	3,9
France entière	65 470 605	322	4.9	1,5

*taux par million d'habitants

Ces données montrent:

- une augmentation très importante de l'activité de greffe pulmonaire par l'équipe de l'Hôpital Nord, qui a plus que doublé en 5 ans. Cette augmentation d'activité peut s'expliquer par l'amélioration de l'efficacité du prélèvement pulmonaire alors que la politique nationale de proposition des greffons aux équipes a été modifiée.
- Inversement, chez l'enfant la greffe pulmonaire est caractérisée par une évolution vers la baisse quantitative, essentiellement car, dans l'indication numériquement la plus importantes, la mucoviscidose, les progrès dans la prise en charge pédiatrique évitent souvent la greffe, en tout cas avant 18 ans
- un taux de greffe pulmonaire supérieur dans l'inter région au taux national.

Données qualitatives de la greffe pulmonaire,

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	Moyenne
Inscrits au 1 ^{er} janvier de l'année	29	22	25	24	30	30	24	26,3
Nouveaux inscrits	18	32	30	36	34	46	47	34,7
Greffés	16	23	24	26	29	44	48	30
Sortie de la liste pour aggravation	8	3	5	4	4	5	4	4,7
Décès en liste d'attente	8	3	4	3	4	5	1	4

Flux de patients par équipes

	% sur les inscrits de 2006 à 2011
Pourcentage de patients inscrits par l'équipe, domiciliés en Paca	79,25
Pourcentage de patients inscrits par l'équipe, domiciliés hors Paca	20,75
Pourcentage de patients inscrits par l'équipe, domiciliés dans l'inter région	95,55
Pourcentage de patients inscrits par l'équipe, domiciliés hors de l'inter région	4,45

Durées d'attente (hors SU et donneur vivant)

CENTRES	Médiane d'attente sur les inscrits 2006-2011, en mois (IC à 95 %)
Adultes	6,4 (4,1 - 9,5)
Enfants	8,1 (2,5 - 19,3)
Inter-région	6,7 (4,4 - 9,5)
France Métropolitaine	4,1 (3,7 - 4,5)

Priorité "Super Urgence"

	CENTRES	
Pourcentage de greffes sous SU sur le total des greffes, en 2011	Equipe Adulte	14,6 % (6/41)
	Equipe Enfant	66,7 % (2/3)
	Interrégion	18,2 % (8/44)
	France métropolitaine	17,3 % (54/312)
Pourcentage de décès en attente pendant une SU sur le total des décès, en 2011	Equipe Adulte	0,0 % (0/4)
	Equipe Enfant	0,0 % (0/1)
	Interrégion	0,0 % (0/5)
	France métropolitaine	17,6 % (3/17)
Pourcentage de décès en attente ou sorties pour aggravation pendant une SU sur le total de décès en attente ou sorties pour aggravation, en 2011	Equipe Adulte	0,0 % (0/4)
	Equipe Enfant	0,0 % (0/1)
	Interrégion	0,0 % (0/5)
	France métropolitaine	20,8 % (5/24)

- Sur les 48 greffes pulmonaires effectuées en 2012, 27 greffons provenaient de donneurs locaux ou régionaux.
- 97,8% des patients adultes (93, 3% des enfants) inscrits sur liste sont domiciliés dans l'inter région.
- Le nombre de patients adultes inscrits sur liste d'attente a subi une augmentation importante entre 2006 et 2011 et s'est stabilisé entre 2011 et 2012.
- Le % de greffes traités en SU (super urgence) est de 14,6% pour les adultes contre 66,7% pour les enfants. Ceci illustre les grandes difficultés de la greffe pédiatrique. Presque toujours, ces enfants SU sont des patients inscrits depuis longtemps, qui s'aggravent et se retrouvent en assistance extra-corporelle.
- La durée médiane d'attente pour les patients inscrits en liste dans l'inter-région est à 6,7 mois pour l'inter région versus 4,1 mois au niveau national.

Accessibilité (ou besoins exprimés) de la population à la greffe pulmonaire et cardio-pulmonaire

Territoire	Population 2012	Inscrits LA - Nombre et (pmh)				Greffés - Nombre et (pmh)			
		Année				Année			
		2009	2010	2011	2012	2009	2010	2011	2012
Provence-	5 004 259	34 (6,8)	30 (6,0)	41 (8,2)	37 (7,4)	24 (4,8)	26 (5,2)	39 (7,8)	40 (8,0)
Languedoc	2 693 419	9 (3,4)	15 (5,6)	8 (2,9)	14 (5,2)	5 (1,9)	8 (3,0)	11 (4,1)	12 (4,5)
Corse	310 188	1 (3,2)	1 (3,2)	1 (3,2)	3 (9,7)	2 (6,5)	1 (3,2)	0 (0)	5 (16,1)
Inter région	8 007 866	44 (5,5)	46 (5,7)	50 (6,3)	54 (6,7)	31 (3,9)	35 (4,4)	50 (6,3)	57 (7,1)
France Métropolitaine	65 470 605	300 (4,6)	295 (4,5)	343 (5,2)	358 (5,5)	252 (3,9)	263 (4,1)	324 (5,0)	342 (5,2)

Ce tableau prend en compte le nombre d'inscriptions et de greffes réalisées, sur 4 années consécutives, sur la population d'un département ou d'une région, quel que soit le centre français de prise en charge. Il montre :

- Une augmentation importante de la prise en charge par greffe pulmonaire ou cardio-pulmonaire de la population de la région, au-dessus de la moyenne nationale en 2012 (7,1 pmh versus 5,2 pmh).

2.3 Bilan par rapport au SIOS précédent

Les principaux constats sont :

- Une augmentation annuelle du nombre de greffes pratiquées (au dessus de la moyenne nationale),
- une réduction de la durée d'attente des patients inscrits sur liste,
- une réduction de la mortalité des patients inscrits sur liste pour les adultes et une augmentation en pédiatrie,
- une augmentation de « l'acceptation » des greffons par les équipes de préleveurs, grâce à une évolution de leurs critères de « prélevabilité », et une augmentation de leurs capacités de déplacement,

Toutefois, l'augmentation régulière du nombre de nouveaux inscrits en liste d'attente montre que l'accès à la greffe pulmonaire reste néanmoins encore insuffisant pour l'inter région. Le manque de donneurs en est l'une des causes, mais d'autres interviennent également comme :

- une « exportation » qui pourrait être limitée, vers d'autres régions de France, des greffons pulmonaires prélevés dans l'inter région pouvant être liée :
 - à des règles de répartition cherchant à respecter une égale accessibilité à la greffe sur l'ensemble du territoire national,
 - à une sélection peut être encore trop stricte des donneurs par les chirurgiens greffeurs même si dans l'inter région il existe le plus fort taux de « prélevabilité » de France, parfois liée à des difficultés d'appréciation des greffons, en l'absence de transfert d'images de scanner pulmonaire du donneur potentiel,

Par ailleurs, même si les taux d'inscriptions et de greffes ne le confirment pas (petits chiffres), il est fait mention de difficultés d'accès à certaines zones, notamment en Corse du Sud, du fait de l'absence de « consultations avancées pneumologiques » à orientation « greffe ». Une organisation plus rationnelle pourrait être proposée pour faciliter l'accès des patients corses à la greffe pulmonaire.

Enfin il faut signaler la situation particulière de la greffe pédiatrique, avec la pénurie majeure de greffons qui nécessite probablement une réflexion nationale.

3) Perspectives

Il importe de prendre en compte pour l'avenir les évolutions technologiques en cours de déploiement sur le centre de l'AP-HM - hôpital Nord. En effet, l'OCS (Organ Care System) est une technologie de pointe, permettant la conservation du greffon pulmonaire en normothermie, recréant des conditions de conservation les plus proches possibles de celles du corps humain. Ceci devrait permettre un allongement considérable de la conservation du greffon après prélèvement. Ventilés et perfusés, les greffons pulmonaires se conservent pendant près de 12 heures, au lieu des six heures actuelles.

4) Orientations stratégiques :

- 4.1 **Assurer l'accès de tous les patients de l'inter région à la greffe pulmonaire** (notamment pour les territoires dont la couverture est encore inférieure à la moyenne nationale) :

Pour ce faire, une organisation plus efficiente pourrait être proposée, par la mise en place de consultations « avancées » dans les établissements demandeurs, et le développement de la télémédecine entre le centre de référence et les établissements de l'inter-région.

- 4.2 **Améliorer la filière de soins allant de la prise en charge initiale au suivi des patients** :

Le personnel médical et paramédical du centre de greffe devra assumer l'augmentation d'activité liée d'une part à l'activité de greffe mais aussi au suivi des patients greffés qui ne cesse d'augmenter. Ce suivi pourrait être assuré conjointement avec les praticiens demandeurs dans le cadre de protocoles communs et de conventions inter établissements.

- 4.3 **Améliorer l'efficience** :

Favoriser l'augmentation de l'activité de greffe en facilitant l'organisation du prélèvement d'organe. Il serait intéressant dès que les différents projets de recherche en cours auront aboutis de fixer comme une priorité inter-régionale le reconditionnement ex-vivo, des poumons non prélevables selon les critères conventionnels (y compris critères étendus) et possiblement recevables.

- 4.4 **Assurer l'exhaustivité du recueil des données** de la base Cristal de l'Agence de la biomédecine

- 4.5 **Développer l'activité de greffe pulmonaire et cardiopulmonaire pédiatrique** à la Timone Enfants, seul site pédiatrique de l'inter-région avec prise en charge globale de l'enfant, en amont, en per-opératoire, réanimation et post-opératoire.

5) Objectifs quantifiés :

L'offre de soins est adaptée au besoin. Le nombre de sites actuellement autorisé garantit une réponse optimale des équipes.

Autorisation de greffe cardio-pulmonaire

Activité de greffe cardio-pulmonaire			
Territoire de santé	Activité	Implantations existantes	Implantations 2018
Corse	greffe cardio-pulmonaire	0	0
Languedoc Roussillon	greffe cardio-pulmonaire	0	0
Provence-Alpes-Côte d'Azur	greffe cardio-pulmonaire	2	2
Total Inter-Région		2	2

Autorisation de greffe pulmonaire

Activité de greffe pulmonaire			
Territoire de santé	Activité	Implantations existantes	Implantations 2018
Corse	greffe pulmonaire	0	0
Languedoc Roussillon	greffe pulmonaire	0	0
Provence-Alpes-Côte d'Azur	greffe pulmonaire	2	2
Total Inter-Région		2	2

6) Evaluation et indicateurs de suivi :

Par centre :

Nombre de greffes pulmonaires et cardio-pulmonaires

Nombre de patients inscrits sur liste d'attente

Nombre de nouveaux inscrits sur liste d'attente

Nombre de décès sur liste d'attente

Durée moyenne d'attente sur liste

Cinquième partie :

Greffes hépatiques

1) Introduction générale

La Greffe hépatique comme, d'ailleurs, celles d'autres organes, reste un enjeu de santé publique, souligné par le 2^{ème} Plan Greffe 2012-2016. La population éligible à la greffe hépatique s'accroît d'année en année avec l'amélioration de la prise en charge de ce type de patient.

Il en résulte, malgré un fort taux d'accès à la greffe hépatique dans l'inter-région et en raison d'un taux de mortalité par maladie du foie inférieur à la moyenne nationale, une augmentation du nombre de patients inscrits en liste d'attente.

2) Bilan de l'existant

2.1 Implantations

Sites de greffe hépatique adulte :

Languedoc-Roussillon : 1 site au CHU de Montpellier (St Eloi)

PACA : 1 site à l'APHM (La Conception) et 1 site au CHU de Nice (L'Archet)

Site de greffe hépatique enfant :

PACA : 1 site à l'APHM (La Timone)

2.2 Activité

2.2.1 Aspect quantitatif

	Population en 2011	Nombre de greffes en 2008	Nombre de greffes 2009	Nombre de greffes 2010	Nombre de greffes 2011	Nombre de greffes 2012
LR	2 667 251	42	60	48	65	69
PACA – CORSE	5 305 502	56	63	72	80	80
Inter-région	7 952 753	98	123	120	145	149
France	65 114 968	1011	1047	1092	1164	1161

L'activité de transplantation de l'inter-région est sur une courbe ascendante. Compte tenu du fait que la moyenne d'âge des patients prélevés comme greffés est en augmentation, cela entraîne par ailleurs une morbidité plus importante

Nombre de greffes	2008	2009	2010	2011	2012	Objectif précédent SIOS
Montpellier	42	60	48	65	69	60 – 70
Marseille Adulte	30	37	47	48	54	50
Nice	20	19	20	21	20	35 – 40
Marseille Enfant	6	7	5	11	6	4 – 6

Les objectifs déterminés lors du précédent SIOS (2005 – 2012) ont été globalement atteints.

Les greffes en Super urgence : *Chiffres 2011*

- Marseille Adulte: 10,4 %
- Montpellier : 4,5 %
- Nice : 14,3 %
- Marseille Enfants : 45.5% (normal en greffe pédiatrique)

Il n'y a pas de problématique d'accès à la greffe en super-urgence (S.U.),

2.2.2 Aspect qualitatif

- Les listes d'attente :

Durée médiane des patients inscrits sur liste d'attente entre 2006 et 2011 (en mois)

Montpellier	3
Marseille Adulte	5,3
Nice	5
Marseille Enfant <i>MA4FP</i>	3,1
Région Languedoc – Roussillon	3
Région PACA	5
Inter-région	4
France	4,9

On note une différence importante entre les équipes. Ceci pourrait être dû à une différence de pratique dans l'inscription sur les listes, selon les équipes

On peut signaler que concernant les enfants, la durée médiane est en train d'augmenter par manque de donneurs d'organe. L'extension de l'âge des donneurs, jusqu'à 40 ans, pour les dons destinés aux enfants existe dans d'autres pays, certains spécialistes l'ont demandé également en France : cette discussion relève du niveau national.

- L'attractivité et les fuites :

L'analyse des flux des patients inscrits en 2012 dans l'inter-région Sud Méditerranée montre que:

- sur les 237 malades inscrits, 14 (5,9 %) résident à l'extérieur de l'inter-région;
- sur les 241 malades domiciliés dans l'inter-région, 18 (7,5%) sont inscrits sur une liste extérieure à l'inter-région.

Au total, au vu des faibles taux de fuite et d'attractivité, on peut donc dire qu'en matière de greffe hépatique, l'offre répond bien à la demande au niveau de l'inter-région)

- Les pathologies les plus fréquentes

Les tableaux ci-dessous présentent les 3 pathologies les plus fréquemment rencontrées ayant entraîné une transplantation hépatique (*données 2012*) :

Montpellier

	équipe	Inter-région	France
Carcinome hépatocellulaire	29 (31,2%)	40 (16,9%)	452 (26,3%)
Cirrhose alcoolique	28 (30,1%)	61 (25,8%)	486 (28,2%)
Cirrhose post hépatite C	7 (7,5%)	44 (18,6%)	169 (9,8%)

Marseille adultes

	équipe	Inter-région	France
Cirrhose post hépatite C	28 (29,8%)	44 (18,6%)	169 (9,8%)
Cirrhose alcoolique	22 (23,4%)	61 (25,8%)	486 (28,2%)
Autre insuffisance hépatique aigüe	8 (8,5%)	8 (3,4%)	15 (0,9%)

Nice

	équipe	Inter-région	France
Cirrhose alcoolique	11 (29,7%)	61 (25,8%)	486 (28,2%)
Cirrhose post hépatite C	9 (24,3%)	44 (18,6%)	169 (9,8%)
Carcinome hépatocellulaire	9 (24,3%)	40 (16,9%)	452 (26,3%)

Compte tenu de la variabilité des pratiques de codification, ces chiffres sont à analyser avec prudence.

- Marseille enfants

	équipe	ZIPR*	France
Atrésie des voies biliaires + Maladie congénitale voie biliaire	7 (58,3%)	7 (3%)	40 (2,3%)
Retransplantation en urgence	2 (16,7%)	7 (3%)	59 (3,4%)

*ZIPR : Zone interrégionale de prélèvement et de répartition

Chez l'enfant les pathologies à l'origine d'une greffe hépatique sont congénitales et sont quasi exclusivement des atrésies des vois biliaires. Il y a peu de retransplantation en urgence réalisée par l'équipe de Marseille.

2.3. Bilan de la mise en œuvre des recommandations du SIOS

Outre les objectifs quantitatifs décrits précédemment, un certain nombre de recommandations régionales étaient faites dans le dernier SIOS 2007-11

2.3.1 Recommandation n° 17 : Organisation du suivi des personnes greffées

Recommandation n°17 : Organisation du suivi des personnes greffées

Afin d'éviter l'apparition de complications post-opératoires, il est indispensable que le suivi des patients greffés soit assuré par les médecins de l'équipe en responsabilité du programme de greffe (risque de rejet dans les 18 mois), idéalement dans le cadre d'une consultation médico-chirurgicale. Le suivi par des équipes hospitalières hors AP-HM n'est actuellement possible qu'au CH d'Avignon pour les transplantés adultes de Marseille.

L'équipe nicoise n'a pas d'appui périphérique. Tous les patients, y compris les patients italiens, sont suivis par le CHU.

Pour l'équipe de Montpellier, les patients greffés sont suivis par les médecins qui les ont adressés. Il faudrait promouvoir cette modalité de suivi en accroissant leurs compétences. Mais pour les malades dont le diagnostic a été réalisé par le CHU, c'est par l'équipe médicale de l'établissement qu'ils sont suivis.

50% des personnes transplantées ne posent aucun problème de suivi et devraient l'être en cabinet, par des gastro-entérologues bien informés. Les cas difficiles sont présentés par des récurrences de complications virales qui requièrent une mobilisation très importante des ressources des équipes de transplantation.

Il faut obtenir des patients suivis une fois tous les 2 à 3 mois qu'ils se rendent à la consultation hospitalière par leurs propres moyens, la très grande majorité étant en état de le faire et les transports ordinaires étant remboursés par l'assurance maladie (véhicule personnel, train, bus ...). Les transports en ambulance ou VSL, très largement abusifs, ne devraient plus être remboursés par la sécurité sociale.

L'augmentation constante du nombre de patients suivis génère un volume d'activité supplémentaire (consultations de suivi) qui ne peut être assumé par les seuls médecins en charge des greffes. Le suivi des patients greffés peut et doit être partagé avec d'autres professionnels dans le cadre de protocoles organisant les modalités de la prise en charge

La difficulté de « décentralisation de la gestion du suivi des patients greffés » peut procéder de :

- De l'absence de dossier partagé,
- De l'insuffisance de formation des équipes (médecins en particulier),
- Du coût pour les centres non greffeurs assurant le suivi des patients greffés (prise en charge du traitement en particulier).

2.3.2 **Recommandation n° 18 : coopération entre établissements et équipes médicales**

Recommandation n°18 : Coopération entre établissements et équipes médicales
Pour Marseille, les prélèvements de foie sont réalisés par l'équipe adulte, aussi bien pour leur activité propre que pour celle des enfants. Par ailleurs, chaque équipe prélève sur son site des foies destinés à n'importe quelle autre, lui évitant ainsi de se déplacer (seul le greffon voyage). L'intérêt de prélever à la fois les reins et le foie n'est pas apparu comme une pratique générant beaucoup de plus value mais serait à étudier dans la même logique d'économie de moyens. La possibilité de greffer à Marseille les enfants domiciliés en LR qui se rendent à Paris pour une transplantation hépatique doit être favorisée, à l'identique de ce qui est fait pour ceux de Nice.

Il n'y a pas eu d'évolution notable depuis le dernier SIOS.

2.3.3 **Recommandation n° 19 : Place des usagers**

Recommandation n°19 : Place des usagers
Les prélèvements multi-organes doivent continuer à se développer pour répondre à la demande de greffons qui n'est pas encore satisfaite. Les réseaux d'établissements, coordonnés par les CHU de l'inter-région, s'y emploient, essentiellement à partir de sujets en état de mort encéphalique. En 2005 seulement 49% des sujets en état de mort encéphalique recensés ont été prélevés. Les causes de non prélèvement sont multiples, mais l'opposition de l'entourage du défunt ou celle du défunt lui-même occupe la première place : 31,3% (29,3% en PACA, 37,3% en Languedoc-Roussillon, 57,1% en Corse). Au niveau national ce taux d'opposition ne diminue pas. Il est indispensable de poursuivre les campagnes d'information et de sensibilisation du public, élaborées au niveau national sur la générosité du don. Les autres causes de non prélèvements sont liées aux antécédents du donneur et aux obstacles médicaux. Il est nécessaire de poursuivre le travail de recensement des patients en état de mort cérébrale et de maintien de leurs fonctions hémodynamiques, de façon à pouvoir les conduire à un prélèvement de qualité. Ce travail repose en grande partie sur les coordonnateurs hospitaliers de l'agence de bio-médecine présents dans les établissements mais également sur une bonne information des équipes de réanimation et, au delà, des structures d'urgence et de soins critiques. Le service de Régulation et d'Appui de l'Agence de la Biomédecine est en relation constante avec les coordinations hospitalières et participe à l'évaluation des donneurs et des greffons.

Cette recommandation concerne le prélèvement d'organes en général et reste toujours d'actualité.

3) Perspectives

L'accès à la greffe, quelle qu'elle soit, n'est pas optimal. En particulier, la sécurisation de l'accès des patients de zones isolées est une question à la fois technique et stratégique qui doit être posée (communication, formation, organisation des liens inter-hospitaliers, formalisation et sécurisation des filières,...)

L'évolution des techniques introduit également une activité beaucoup plus soutenue dans le suivi des patients ayant un greffon fonctionnel. En effet, la file active de ces patients est de plus en plus importante, les patients de plus en plus âgés, et l'organisation de la prise en charge est donc un enjeu supplémentaire dans l'activité de greffe.

Cette gestion de l'activité globale de greffe, dans le prélèvement mais de façon aussi très aigüe dans la prise en charge et le suivi, impose la nécessité de revoir les équipes dédiées à cette activité dans un très proche avenir.

L'analyse des moyens humains et organisationnels montrent que les équipes comme les organisations ne sont pas exclusivement dédiées, et cela limite la capacité d'intervention et d'augmentation de la prise en charge et du suivi.

En ce qui concerne les **pathologies prises en charge** :

Le carcinome hépatocellulaire devient la pathologie principale de recours à la greffe hépatique.

Concernant les hépatites chroniques cirrhogènes virales C, la trithérapie va faire reculer le besoin de greffe.

L'indication de greffe hépatique va concerner de plus en plus souvent la prise en charge des conséquences des maladies métaboliques (hépatopathies dysmétaboliques).

4) Orientations stratégiques

- Favoriser l'augmentation du nombre de donneurs : DDAC, DV, niveau 3 de Maastricht, limitation des refus de prélèvement
- Garantir un accès optimal à la greffe par application uniforme des critères d'inscription sur liste
- Articuler le parcours de soins des patients souffrant de défaillance d'organe avec l'offre de greffe : structuration d'un réseau spécifique, permettant de visualiser et de sécuriser les parcours patients, et d'optimiser le recours à la greffe pour les patients de zones isolées
- Adapter les moyens dédiés à la greffe pour accompagner l'augmentation prévisible de l'activité
- Mettre en place un dossier médical partagé propre à la greffe hépatique
- Repenser les modes d'organisation du suivi des patients greffés de plus en plus nombreux face à une démographie médicale décroissante : Décentralisation nécessaire du suivi vers d'autres centres hospitaliers

5) Objectifs quantifiés

L'offre de soins est adaptée aux besoins et conduit à maintenir les implantations actuelles

Autorisation de greffe hépatique

Activité de greffe hépatique - adultes			
Territoire de santé	Activité	Implantations existantes	Implantations 2018
Corse	greffe hépatique	0	0
Languedoc roussillon	greffe hépatique	1	1
Provence-alpes-côte d'Azur	greffe hépatique	2	2
Total Inter-Région		3	3

Activité de greffe hépatique enfants			
Territoire de santé	Activité	Implantations existantes	Implantations 2018
Corse	greffe hépatique	0	0
Languedoc roussillon	greffe hépatique	0	0
Provence-alpes-côte d'Azur	greffe hépatique	1	1
Total Inter-Région		1	1

6) Evaluation et suivi des indicateurs

- Nombre de patients adressés pour évaluation en vue d'inscription en liste d'attente
- Moyenne du nombre annuel de décès par région / moyenne du nombre annuel d'inscrits par région
- Accès à la liste d'attente : nombre moyen de malades inscrits en liste d'attente pour 100 décès
- Flux des patients
- Durée d'attente sur liste
- Nombre de greffes avec donneur en SME (Sujet en état de Mort Encéphalique)
- Nombre de greffes avec DDAC
- Nombre de greffes avec DV
- Nombre de greffes en SU
- Nombre de split
- Pourcentage d'ischémie froide (IF)
- Résultat à 1 an et 5 ans, notamment chez les receveurs greffés à partir de donneurs âgés (>70 ans)
- Suivi des greffés dans les 3 cas (SME, DV, DDAC)

Sixième partie :

Greffes intestinales

1) Introduction générale

La greffe intestinale permet de suppléer la fonction de l'intestin grêle. Actuellement elle est indiquée lorsque la nutrition parentérale prolongée se heurte à des complications vasculaires, métaboliques ou hépatiques ne permettant pas sa poursuite.

Les premières transplantations intestinales ont été réalisées dans les années 1970, mais les résultats ont été décevants et l'introduction à cette époque, d'une technique alternative, la nutrition parentérale, dont le principe est d'apporter les aliments nécessaires à l'organisme, par un cathéter central introduit par voie intraveineuse a permis d'améliorer significativement la survie des patients. Dès lors l'intérêt pour la greffe intestinale s'est estompé pendant plusieurs années.

Puis, dans les années 1980, l'introduction d'un nouvel immunosuppresseur a transformé les résultats de la transplantation intestinale en permettant un meilleur contrôle du rejet.

L'amélioration des résultats avait alors conduit à une augmentation du nombre de centres de transplantation intestinale dans le monde et les avancées réalisées ces dix dernières années ont pu donner l'espoir du développement de la transplantation intestinale dans le traitement de l'insuffisance intestinale chronique.

2) Bilan de l'existant

2.1 Implantation

1 site est autorisé dans l'inter-région à Nice, Hôpital L'Archet 2

2.2 Activité

Devenir des patients candidats à la greffe intestinale

- France entière

	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Liste d'attente															
Nombre d'inscrits au 1er janvier	10	9	13	18	13	8	9	4	13	13	20	26	21	12	12
Nouveaux inscrits	10	11	9	5	4	8	3	15	9	14	20	7	7	11	8
Total des candidats	20	20	22	23	17	16	12	19	22	27	40	33	28	23	20
Devenir des patients															
Greffés	9	7	4	7	9	5	7	6	8	6	13	7	9	10	7
Décédés en attente	0	0	0	1	0	0	0	0	1	1	1	2	3	1	2
Retirés de la liste pour aggravation	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	2	0	0
Retirés de la liste pour amélioration	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
Retirés de la liste pour autre cause	2	0	0	1	0	2	1	0	0	0	0	2	1	0	0
Total	11	7	4	10	9	7	8	6	9	7	14	12	16	11	10
Restant en attente	9	13	18	13	8	9	4	13	13	20	26	21	12	12	10

- Inter-région

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Liste d'attente						
Nombre d'inscrits au 1er janvier	0	1	1	1	2	0
Nouveaux inscrits	2	0	0	2	2	0
Total des candidats	2	1	1	3	4	0
Devenir des patients						
Greffés	1	0	0	1	2	0
Décédés en attente	0	0	0	0	1	0
Retirés de la liste pour aggravation	0	0	0	0	0	0
Retirés de la liste pour amélioration	0	0	0	0	1	0
Retirés de la liste pour autre cause	0	0	0	0	0	0
Total	1	0	0	1	4	0
Restant en attente	1	1	1	2	0	0

- Source Agence de la Biomédecine

Actuellement 6 centres, dont 1 pédiatrique, sont autorisés au niveau national et 2 n'ont pas eu d'activité depuis 2009.

En 2011, 10 greffes intestinales ont été réalisées en France, dont 8 chez des enfants à l'AP-HP (hôpital Necker) et 2 chez des adultes : 1 à l'APHP (hôpital Beaujon) et 1 au CHU de Nice.

En 2012, 7 greffes intestinales ont été réalisées dont 2 à Nice.

Comme le montre le bilan, cette activité a du mal à se développer et l'intérêt de ce développement reste à confirmer. En effet, l'alternative que représente cette activité par rapport à la nutrition parentérale est peu encourageante.

Parmi les greffes réalisées entre 1990 et 2010, 36 sont actuellement déclarées fonctionnelles, 24 déclarées en arrêt fonctionnel du greffon, 49 receveurs sont décédés et 1 receveur a été perdu de vue.

Les difficultés rencontrées par le seul centre autorisé de l'inter-région, sont partagées, semble-t-il par les centres de greffes pratiquant ou ayant pratiqué cette activité de prise en charge de patients adultes. Le CHU de Nice a d'ailleurs suspendu son activité en 2013.

3) Orientations stratégiques

Bien que cette activité soit intégrée au SIOS, la réflexion dépasse, de fait, le cadre interrégional. Aussi, en attendant une réflexion sur l'organisation de la greffe intestinale sur l'ensemble du territoire national, il est prévu le maintien d'un site sur l'inter-région.

4) Objectifs quantifiés

Autorisation de greffe intestinale

Activité de greffe intestinale			
Territoire de santé	Activité	Implantations existantes	Implantations 2018
Corse	greffe intestinale	0	0
Languedoc Roussillon	greffe intestinale	0	0
Provence-Alpes-Côte d'Azur	greffe intestinale	1	1
Total Inter-Région		1	1

Septième partie :

Greffes cellules souches hématopoïétiques

1) Introduction générale

La greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) associe deux types d'activité :

- allogénique, dans un contexte de greffe de CSH et/ou d'immunothérapie, incluant différentes origines des CSH (intra-familial, fichier ou cellule de cordon),
- autologue, ou support à la chimiothérapie intensive.

Seule l'activité d'allogreffe de CSH est soumise à autorisation, cependant cette activité est souvent réalisée par des équipes qui font aussi des autogreffes, les plateaux techniques de prélèvement, les laboratoires de thérapie cellulaire étant communs, il semble important de prendre en compte l'activité générée par les autogreffes dans l'analyse de l'existant et des besoins. Cette approche globale permet une lisibilité complète de cette offre de soins.

L'activité de greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) s'inscrit dans un parcours complexe et multidisciplinaire associant notamment les services de soins, les laboratoires de thérapie cellulaire, d'immunogénétique, les registres de donneurs volontaires.

2) Bilan de l'existant

2.1 Activité d'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques

L'activité d'allogreffe de CSH est depuis plusieurs années en progression constante chez l'adulte (+ 50% au cours des 5 dernières années), alors qu'elle diminue chez l'enfant.

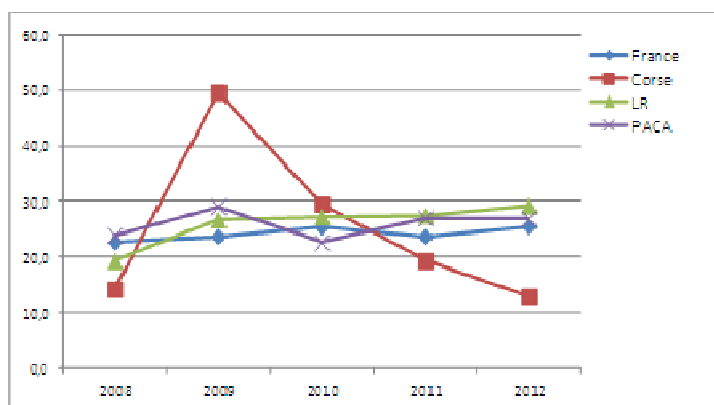
						Prévision 2011 (SIOS 2007-2011)
ADULTES	2008	2009	2010	2011	2012	
Montpellier CHU	52	68	67	66	70	70-80
Marseille IPC	73	108	104	126	113	110-140
Nice CHU	27	25	25	33	44*	35-45
Total Allogreffes Adultes	152	201	196	225	227	215-265

	2008	2009	2010	2011	2012	Prévision 2011
ENFANTS						
Montpellier CHU	9	13	8	8	5	12-18
Marseille AP-HM	30	27	26	27	28	25-30
Nice CHU	6	3	3	0	2	4-6
Total Allogreffes Enfants	45	43	37	35	35	41- 54

* L'activité d'allogreffes pédiatriques au CHU de Nice a été transférée en 2010, sur le site de la Timone Enfants à l'Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille.

Aujourd'hui, environ 15% des patients allogreffés en France le sont dans l'interrégion Sud-Méditerranée

Taux de malades ayant reçu une allogreffe de CSH par région de domicile



Attractivité - Fuite

L'attractivité de l'inter-région est plus importante que les fuites. Pour l'année 2012, le flux « entrées – sorties » de patients reste équilibré (<10%).

2.2 Activités ne relevant pas du SIOS

Certaines activités détaillées ci-après, qui concourent à la réalisation de greffes de CSH sont soumises à des autorisations spécifiques qui n'entrent pas dans le champ de ce SIOS.

2.2.1 La recherche de donneur

Elle est réalisée par les laboratoires d'immunogénétique, au nombre de 3 dans l'inter-région : CHU Montpellier-Hôpital Saint-Eloi ; EFS Marseille et CHU NICE-Hôpital L'Archet. Cette activité consiste à rechercher un donneur histocompatible intra familial et s'il n'y en a pas, elle se poursuit par la recherche de donneurs volontaires inscrits sur les listes nationales puis internationales ainsi qu'auprès des banques de sang placentaire.

2.2.2 L'activité de prélèvements

Elle se décline selon 3 modalités : moelle osseuse, cytophérèse et sang placentaire.

Pour 2012, l'activité de prélèvements par centre autorisé est la suivante :

	Cytaphérèse		Moelle osseuse	Sang placentaire
	Autologues A/P	Allogéniques A	Allogéniques A/P	Nb de prélèvements
MONTPELLIER Hôpital Saint-Eloi	164	37	6	3157
MARSEILLE IPC	287	90	9	483
MARSEILLE AP-HM Adultes Hôpital Conception	non communiqué			
MARSEILLE AP-HM Hôpital Timone Enfants	2		11	
NICE Hôpital L'Archet	119	13	16	

Les étapes de transformation, conservation des prélèvements sont réalisées dans les laboratoires de thérapie cellulaire autorisés, au nombre de 3 dans l'inter-région : Montpellier (Unité de thérapie cellulaire Hôpital St Eloi), Saint Laurent du Var (EFS Alpes-Méditerranée) et Marseille (Institut Paoli Calmettes). Les manipulations des greffons sont de plus en plus nombreuses et complexes (filtration, réduction de volume, déplasmatisation, désérythrocytation, congélation....). Les greffons sont cryopréservés puis décongelés au moment de la greffe. La cryopréservation permet, entre le prélèvement et la greffe, des délais très importants, non comparables à ceux requis pour les greffes d'organe.

2.2.3 Activité d'autogreffe de cellules souches hématopoïétiques

Bien que ne relevant pas du champ du SIOS, cette activité mobilise le plus souvent le même plateau technique. De même qu'au niveau national, l'activité d'autogreffe dans l'inter-région n'a pas augmenté et tend même à diminuer essentiellement en pédiatrie.

	Activité Autogreffes				
ADULTES-ENFANTS	2008	2009	2010	2011	2012
Montpellier CHU	86	73	88	80	87
Marseille IPC	238	220	217	205	175
Marseille AP-HM Timone enfants	13	13	7	14	1
Nice CHU	26	23	35	29	19
Nice CAL	28	NC	46	47	51
Total Autogreffes	391	-	393	375	333

2.3 Bilan de la mise en œuvre des recommandations du SIOS 2007-2012

- Une réorganisation de tous les sites autorisés avec augmentation des capacités en lits pour les unités protégées a été réalisée ;
- Les équipes pédiatriques de l'inter-région ont mis en place une organisation des filières de soins « ONCOSOLEIL » avec notamment une réunion de concertation pluridisciplinaire interrégionale au cours de laquelle sont discutés tous les dossiers des enfants en attente de greffe ;
- La coordination pour la recherche des donneurs a été partiellement mise en œuvre ;
- L'évolution des techniques et des pratiques a confirmé la tendance, chez l'adulte à un recours plus fréquent aux cellules de sang périphérique, celui aux cellules de sang placentaire s'étant stabilisé. Sous l'impulsion du plan national de développement de banques de sang de cordon, la banque de Montpellier a été créée et travaille aujourd'hui avec un réseau de 15 maternités. Celle de Marseille a été réactivée, en lien avec 2 maternités ;
- L'ensemble des équipes de greffe de l'inter-région a été accrédité par le Comité d'accréditation de la société internationale de thérapie cellulaire et du groupe européen de transplantation de moelle osseuse JACIE au cours du SIOS 2007-2012 ;

3) Perspectives

3.1 Evolution de l'activité

L'estimation de l'activité prévisionnelle se base sur l'analyse de l'évolution quantitative et qualitative de l'activité de greffe de CSH des dernières années ainsi que sur l'évolution des techniques.

Les tendances actuelles, augmentation de l'activité de greffes allogéniques chez l'adulte et diminution chez l'enfant, devraient se poursuivre dans les 5 prochaines années. La tendance à l'augmentation de la moyenne d'âge des patients devrait elle aussi se confirmer. Dans l'inter-région, les patients de plus de 55 ans représentent plus de 40% de la totalité des patients greffés. Cette évolution s'explique par l'évolution démographique de l'inter-région couplée à l'épidémiologie des hémopathies et par le développement de techniques de conditionnement d'intensité réduite mieux tolérées chez la personne âgée.

Chez l'adulte, les hémopathies malignes représentent environ 90% des indications de greffes allogéniques. Les deux principales indications restent les leucémies aiguës myéloblastiques et lymphoblastiques. Il est à prévoir que les pathologies hématologiques des patients de plus de 60 ans, et ne bénéficiant pas actuellement de bouleversements dans leur thérapeutique en dehors de la greffe, seront des candidats de plus en plus fréquents à la transplantation : ceci est notamment vrai pour les myélodysplasies et les hémopathies lymphoïdes chroniques telles que les lymphomes non hodgkiniens de bas grade ou les leucémies lymphoïdes chroniques.

En ce qui concerne les hémopathies non malignes, la drépanocytose de l'adulte est maintenant devenue une indication à considérer.

Enfin, une nouvelle exploration de l'évaluation des greffes allogéniques dans les tumeurs solides est envisagée dans le cadre de programmes de recherche.

Chez l'enfant, la proportion de greffes pour les pathologies malignes ne représente que 58%. Les indications non malignes correspondent pour la plupart aux hémopathies constitutionnelles.

Activité prévisionnelle 2018

Territoire de santé	Implantations en 2018	
	Adultes	Enfants
Corse	0	0
Languedoc-Roussillon	85	10
Provence-Alpes-Côte d'Azur	210	30
Total interrégional	295	40

3.2 Origines du greffon et sources du greffon

Globalement, la répartition du recours aux greffons apparentés et non apparentés de l'inter-région est identique à celle observée au niveau national, avec une majorité de recours à des greffons non apparentés. Cette tendance sera peut-être modifiée si le recours à des greffons de donneurs familiaux partiellement compatibles se développe (technique Haplo-mismatch).

Chez les adultes, le recours aux cellules souches de sang périphérique est majoritaire, celui aux unités de sang placentaire a tendance à stagner. Chez les enfants, on privilégie le recours à la moelle osseuse et aux unités de sang placentaire.

Le recours aux greffons médullaires persiste en raison de leur utilisation élective dans un certain nombre d'indications, notamment du fait du moindre risque de réaction de greffon contre l'hôte (GVH) par rapport à l'utilisation de CSP. Ils sont majoritairement utilisés en pédiatrie et dans certaines indications comme les aplasies par exemple.

3.3 Evolutions technologiques et impact sur les besoins

- Conditionnement d'intensité réduite : Technique de conditionnement pré-greffe non myélo-ablatif utilisée chez les patients fragiles et notamment, les personnes de plus de 55 ans

- Recours aux greffons « Haplo-mismatch »

- Développement de Techniques de thérapies cellulaires entrant dans le cadre de Médicaments de thérapie innovante pour lesquelles une évolution réglementaire européenne est en cours.

Ces évolutions concourent à envisager une augmentation de l'activité globale de la greffe même si dans certains cas il s'agira de substitution de certaines formes de greffe déjà pratiquées.

4) Orientations stratégiques

4.1 Organisation des filières

En amont : organisation du recours précoce notamment grâce aux RCP d'hématologie qui doivent permettre un adressage rapide aux RCP de recours de greffes.

En aval :

- l'organisation du suivi post-greffe est en cours d'évolution du fait de l'augmentation de la file active des patients liée à l'augmentation des indications et à l'âge des patients mais, également à l'amélioration de la survie post-greffe
- Ce suivi, assuré par les professionnels de l'équipe de greffe consiste en une prise en charge en ambulatoire, pluridisciplinaire, coordonnée mettant en œuvre de nouvelles stratégies thérapeutiques d'immunomodulation pour tenter de renforcer l'effet allogénique et prévenir ainsi la rechute.

Ces stratégies sont soit la thérapie cellulaire (injection de lymphocytes du donneur manipulés ou non) ou le traitement médicamenteux (comme le lenalidomide ou l'azacytidine) ou en combinant les 2. Ces stratégies s'étalent actuellement du 3^{ème} au 6^{ème}-8^{ème} mois et alourdissent considérablement la prise en charge du suivi post greffe.

Cette évolution du suivi post-greffe induit des retours fréquents, souvent bi-hebdomadaires, sur le centre de greffes et nécessite une prise en charge de proximité, dans une structure d'accueil de type Soins de Suite et Réadaptation (SSR) ou appartements thérapeutiques notamment pour les patients en situation de précarité, d'isolement familial, social et géographique.

A ce jour, quelques structures dans l'inter-région répondent à ces critères. Toutefois les capacités d'accueil en SSR spécialisé en onco-hématologie permettant une prise en charge globale et adaptée (nutrition, psychologie,...) sont insuffisantes et peu développées. C'est particulièrement le cas en pédiatrie aussi bien pour les enfants de moins de 6 ans que pour ceux de plus de 6 ans.

Cette problématique doit s'inscrire dans les réflexions des volets SSR des Schémas régionaux de santé (SROS-PRS) ce d'autant que les besoins exprimés s'élèvent à plus de 50% des patients greffés.

L'augmentation d'activité et le suivi post-greffe, dans un contexte de baisse de la démographie médicale, doivent conduire à envisager des évolutions dans les pratiques professionnelles comme par exemple, des transferts de compétences pouvant s'inscrire dans le cadre du dispositif des protocoles de coopération entre professionnels de santé.

4.2 Activités nécessaires à la réalisation des activités de greffes

La réalisation d'allogreffes de CSH ne se concevant que grâce à la collaboration de multiples équipes distinctes du service de soins, leur soutien et accompagnement sont indispensables pour atteindre les objectifs qualitatifs et quantitatifs attendus.

Concernant la recherche de greffons, le plan greffe prévoit un objectif national d'autosuffisance de 40% de greffons nationaux en 2018. Ainsi, il est nécessaire de soutenir les centres donneurs qui recensent et inscrivent les donneurs volontaires sur le registre France Greffes de moelle.

Le développement des banques de sang de cordon devra s'inscrire dans la stratégie nationale.

4.3 Promotion de la qualité de l'ensemble du processus Prélèvement Greffe

Généralisation de coordinations dédiées:

- pour la recherche des donneurs intra et extra-familiaux
- pour la coordination du parcours de greffe

Ces deux coordinations extrêmement chronophages relèvent de compétences différentes. Les recommandations nationales préconisent qu'elles soient assurées par des personnels distincts.

Certification des équipes par les organismes internationaux de référence

- Centres donneurs par l'Association mondiale des donneurs de moelle osseuse (WMDA) ;
- Banques de sang placentaire (FACT) par la Fondation pour l'accréditation des thérapies cellulaires
- Processus « prélèvement greffe » par le Comité d'accréditation de la société internationale de thérapie cellulaire et du groupe européen de transplantation de moelle osseuse (JACIE)

4.2.1 Optimisation de l'activité d'autogreffes

- Eviter la multiplication de sites
- Même exigence de qualité que pour les allogreffes (infrastructure adaptée et accréditation JACIE).

5) Objectifs quantifiés

Le nombre d'implantation déterminé par le précédent SIOS est maintenu pour les adultes et révisé pour les enfants, au vu des besoins précédemment considérés

Autorisation de greffe de cellules souches hématopoïétiques

Activité de greffe de cellules souches hématopoïétiques - adulte			
Territoire de santé	Activité	Implantations existantes	Implantations 2018
Corse	greffe de cellules souches hématopoïétiques	0	0
Languedoc Roussillon	greffe de cellules souches hématopoïétiques	1	1
Provence-Alpes-Côte d'Azur	greffe de cellules souches hématopoïétiques	2	2
Total Inter-Région		3	3

Activité de greffe de cellules souches hématopoïétiques - enfant			
Territoire de santé	Activité	Implantations existantes	Implantations 2018
Corse	greffe de cellules souches hématopoïétiques	0	0
Languedoc Roussillon	greffe de cellules souches hématopoïétiques	1	1
Provence-Alpes-Côte d'Azur	greffe de cellules souches hématopoïétiques	2	1
Total Inter-Région		3	2

6) Evaluation et indicateurs de suivi

Déclaration et saisie des données d'activité des centres d'allo et d'autogreffes

- déclaration d'activité annuelle des centres à l'ABM
- saisie base ProMISe (objectif : Données manquantes < 10%)
- saisie base Syrenad

Indicateurs de suivi de SIOS

Activité d'allogreffe

- Nombre de greffes allogéniques familiales
- Nombre de greffes allogéniques non apparentées
- Nombre de greffes allogéniques adultes de 18 à 49 ans
- Nombre de greffes allogéniques adultes de plus de 50 ans
- Nombre de greffes allogéniques enfants et adolescents de moins de 18 ans
- Nombre de patients nouvellement inscrits sur RFGM

Mortalité

- Taux brut de mortalité 1 an après la greffe (%)
- Taux de patients vivants avec un suivi inférieur à 1 an (%)
- Taux de mortalité 1 an ajusté (%)

Origine géographique des patients greffés (parmi les patients allogreffés dans le centre)

- Patients domiciliés dans la région
- Patients domiciliés hors région mais dans le SIOS
- Patients domiciliés hors SIOS
- Département de domicile manquant

Evaluation des activités de greffe de cellules hématopoïétiques conformément à l'arrête du 3 avril 2009.

ANNEXES

Comité de suivi du Schéma Interrégional de l'Offre de Soins

Institution	ARS	Civilité	Nom	Prénom	Fonction
CSOS	PACA	Monsieur	ESCOJIDO	Henri	Président CRCME
	LANGUEDOC ROUSSILLON	Monsieur	JONQUET	Olivier	Professeur
		Monsieur	ENJALBERT (Suppléant)	Michel	Excusé
	CORSE	Monsieur	CHARLES	Alain	Président CSOS
URPS	PACA	Monsieur	PITTALUGA	Paul	Médecin
	LANGUEDOC ROUSSILLON	Monsieur	JOYEUX	André	Médecin
		Monsieur	BARON (Suppléant)	Jean-Luc	Médecin
	CORSE		NEANT		Médecin
FEHAP	PACA	Monsieur	GUEDJ	Jean-Yves	Médecin
	LANGUEDOC ROUSSILLON		NEANT		
	CORSE	Monsieur	MATRAJA	Roger	Directeur du FAM "la Funtanella"
		Monsieur	SBRAGGIA (Suppléant)	Stéphane	
USAGERS	PACA	Monsieur	HANRIAT	Philippe	Médecin
		Monsieur	LECARPENTIER (Suppléant)	Michel	Président URAF/Président CISS PACA
	LANGUEDOC ROUSSILLON	Monsieur	SITBON	Simon	
		Monsieur	LIBOUREL (Suppléant)	Bruno	Représentant de l'UNSA la CRSA du Languedoc Roussillon
	CORSE	Monsieur	ORSONI	Michel	CODERPA 2B
		Monsieur	ANDREANI (Suppléante)	Dominique	Déléguée régionale UNAFAM
FNAIR	LYON	Monsieur	LACROIX	Jean-Pierre	Président
CLCC	PACA	Monsieur	MICHARD	Philippe	Secrétaire général
FHP	PACA	Monsieur	RIT	Olivier	Directeur Hôpital "Clairval"
	LANGUEDOC ROUSSILLON	Monsieur	DELUBAC	Pascal	Directeur "St-Pierre"
		Monsieur	MOUCHARD (Suppléant)	Jean-Dominique	Directeur "Le Millénaire"
	CORSE	Monsieur	CANARELLI	Jean	Médecin
FHF	PACA	Monsieur	BUDET	Jean Michel	Directeur Général Adjoint
	LANGUEDOC ROUSSILLON	Monsieur	ARNAUD	Jean-Olivier	DG CHU de Nîmes
		Monsieur	DELACOUSSAYE (Suppléant)	Jean-Emmanuel	Président CME du CHU de Nîmes
	CORSE	Monsieur	MOUBARAK	Karim	neuro-chirurgien
		Madame	VESPERINI (Suppléante)	Françoise	Directeur Adjoint du CH de "Bastia"

Groupes de travail

Chirurgie cardiaque adultes

Prénom / Nom	Fonction (Etablissement)
DR Geneviève VEDRINES	Pilote "Chirurgie cardiaque" (ARS PACA)
DR Philippe VAGNER	ARS Languedoc-Roussillon
DR Marie-Claude DUMONT	ARS PACA
DR Alain FUCH	ARS PACA
Monique SORRENTINO	Direction (AP-HM)
Chantal CARROGER	Direction (CHU de Nice)
Jean-Marie SALVADORI	Direction (Institut Arnault Tzanck/Saint-Laurent du Var)
DR Stéphane LOPEZ	Chirurgien cardiaque (IAT CHU de Nice/Saint-laurent du Var)
Bernard MONIER	Direction (Hôpital St-Joseph/Marseille)
DR Rémi HOUEL	Chirurgien cardiaque (Hôpital St-Joseph/Marseille)
Olivier RIT	Direction (HP de Clairval/Marseille)
DR Jacques VICAT	Chirurgien cardiaque (HP de Clairval/Marseille)
PR Frédéric COLLART	Chirurgien cardiaque (AP-HM Timone)
PR Jean-Louis BONNET	Cardiologue interventionnel (AP-HM Timone)
Claude STORPER	Direction (CHU de Montpellier)
Jean-Dominique MOUCHARD	Direction (Clinique Le Millénaire/Montpellier)
Patrick GIORDANI	Direction (Clinique les Franciscaines/Nîmes)
Pascal DELUBAC	Direction (Clinique St-Pierre/Perpignan)
PR Roland DEMARIA	Chirurgien cardiaque (CHU de Montpellier)
PR Bernard ALBA	Chirurgien cardiaque (CHU de Montpellier)
DR Fabrice FRANCOIS	Chirurgien cardiaque Clinique Le Millénaire/Montpellier
DR François MONASSIER	Chirurgien cardiaque Clinique St-Pierre/Perpignan
DR Vincent VIDAL	Chirurgien cardiaque Clinique les Franciscaines /Nîmes

Chirurgie cardiaque enfants

Prénom / Nom	Fonction (Etablissement)
DR Geneviève VEDRINES	Pilote "Chirurgie cardiaque" (ARS PACA)
DR FUCH	ARS PACA
DR VAGNER	ARS Languedoc-Roussillon
DR DUMONT	ARS PACA
PR Bernard KREITMAN	Chirurgien cardiaque infantile (AP-HM Timone enfant)
DR Pamela MOCERI	Cardio-pédiatre (CHU de Nice/Lenval)
DR Sylvain BEURTHETER	Chirurgien-cardiaque (Hôpital St-Joseph/Marseille)
PR VOISIN	Cardio-pédiatre (CHU de Montpellier)
DR AMEDRO	Anésthésiste réanimateur (CHU de Montpellier)
DR Bertrand MAS	Anésthésiste réanimateur (AP-HM Timone enfants)

Neuro chirurgie

Prénom / Nom	Fonction (Etablissement)
DR Pierre JALABERT	Pilote "Neurochirurgie" (ARS Languedoc-Roussillon)
DR Catherine BONNARD	ARS PACA
DR Marie-Hélène PIETRI-ZIANI	ARS Corse
PR Michel LONJON	Neurochirurgien (CHU de Nice)
Etienne ARENILLA	Direction (CHU de Nice)
DR A. MELECT	Neurochirurgien adulte (AP-HM Nord)
PR REGIS	Neurochirurgien fonctionnelle et stéréotaxique (AP-HM Timone)
PR Henry DUFOUR	Neurochirurgien adulte (AP-HM Timone)
DR SCAVARDA	Neurochirurgien pédiatrique (AP-HM Timone Enfant)
Monique SORRENTINO	Direction (AP-HM)
PR Noël GRAZIANI	Neurochirurgien (HP de Clairval/Marseille)
Olivier RIT	Direction (HP de Clairval/Marseille)
DR Cédric BERNARD	Neurochirurgien (HIA Ste-Anne de Toulon)
DR Claude CONESSA	Médecin chef (HIA Ste-Anne de Toulon)
DR Julien VARGAS	Neurochirurgien (CH de Bastia)
DR MOUBARAK	Neurochirurgien CH Bastia
MR EBENDINGER	Direction (CH de Bastia)
PR ROCHE	Neurochirurgien AP-HM
PR PAQUIS	Neurochirurgien CHU de Nice
Claude STORPER	Direction (CHU de Montpellier)
PR Hugues DUFFAU	Neurochirurgien CHU de Montpellier
DR Alexandre BLANQUET	Clinique Le Millénaire de Montpellier
Jean-Dominique MOUCHARD	Direction (Clinique Le Millénaire de Montpellier)
Jean-Olivier ARNAUD	Direction (CHU de Nîmes GCS)
Patrick GIORDANI	Direction (les Franciscaines GCS/Nîmes)
Vincent ROUVET	Direction (CH de Perpignan)
DR Pablo BOUILLLOT	Neurochirurgien CHU de Nîmes GCS
DR Jean-Pierre HLADKI	Neurochirurgien Les Franciscaines GCS/Nîmes
DR André MAILLARD	Neurochirurgien CH de Perpignan
DR ROUJEAU	Neurochirurgien CHU de Montpellier

Neuroradiologie interventionnelle

Prénom / Nom	Fonction (Etablissement)
DR Pierre JALABERT	Pilote "Neuroradiologie interventionnelle" (ARS Languedoc-Roussillon)
DR Catherine BONNARD	ARS PACA
DR Jacques SEDAT	Radiologue (CHU de Nice)
Etienne ARENILLA	Direction (CHU de Nice)
PR BARTOLI	Radiologue (AP-HM Timone)
PR GIRARD	Neuroradiologue (AP-HM Timone)
DR BRUNEL	Neuroradiologue (AP-HM Timone)
PR PANUEL	Radiologie (AP-HM Nord)
Monique SORRENTINO	Direction AP-HM
PR Olivier LEVRIER	Radiologue (HP de Clairval/Marseille)
Olivier RIT	Direction (HP de Clairval/Marseille)
DR Charles ARTEAGA	Neuroradiologue HIA Ste-Anne de Toulon
Claude STORPER	Direction (CHU de Montpellier)
PR Alain BONAFAE	Neuroradiologue CHU de Montpellier
DR CONESSA	Neuroradiologue HIA Ste-Anne de Toulon
DR COSTALAT	Neuroradiologue CHU de Montpellier
DR LEHMANN	Neuroradiologue AP-HM (La Timone)
DR TESSIER	Neuroradiologue (Nemoscan Nimes)

Grands brûlés

Prénom / Nom	Fonction (Etablissement)
DR Agnès FRAISSE	Pilote "Grands brûlés " (ARS Languedoc-Roussillon)
DR Martine BENSADOUN	ARS PACA
DR Olivier PAUT	Réanimation pédiatrique (AP-HM Timone)
DR Jacques ALBANESE	Chef du service grands brûlés adultes (AP-HM la Conception)
DR Philippe QUERUEL	Anesthésiste réanimation Centre de réhabilitation des brûlés (Hôpital Léon Bérard/Hyères)
Monique SORRENTINO	Direction (AP-HM)
Bernard MALATERRE	Direction Hôpital Léon Bérard/Hyères)
DR Véronique VOINCHET	Chirurgie pédiatrique (AP-HM Nord)
DR Eric DANTZER	Chirurgie Service des grands brûlés (HIA Sainte-Anne/Toulon)
DR Dominique CASANOVA	Chirurgie centre des grands brûlés (AP-HM la Conception)
DR Françoise LEBRETON	Chef de service grands brûlés (CHU de Montpellier)
Claude-Denis MARTIN	AP-HM
DR Claude ROQUES	Centre de rééducation/Lamalou-le-Haut
DR Nicolas FRASSON	Clinique Ster/Lamalou
Jean Jacques BARRAULT	Direction Clinique Ster/Lamalou
Aurélie HAUTIER	Direction AP-HM
Eric DANTZER	Direction AP-HM
Jean Luc MARCHAND	Direction CHU de Montpellier

Greffes cardiaques et pulmonaires

Prénom / Nom	Fonction (Etablissement)
DR Geneviève VEDRINES	Pilote "greffes cardiaques et pulmonaires" ARS PACA
DR Patrick BENOIT	ARS Languedoc-Roussillon
DR P. JAMBOU	Agence de la Biomédecine
PR Frédéric COLLART	Chirurgie cardiaque (AP-HM Timone adulte)
PR Pascal THOMAS	Chirurgie thoracique (AP-HM Nord)
PR Bernard KREITMANN	Chirurgie cardiaque pédiatrique (AP-HM Timone enfant)
PR Martine REYNAUD GAUBERT	Pneumologie (AP-HM Nord)
DR Annick MOULY-BRANDINI	Réanimation chirurgie cardiaque (AP-HM Timone)
DR GARAIX	Pédiatrie (AP-HM)
PR Bernard ALBA	Chirurgie cardiaque (CHU de Montpellier)

Greffes hépatiques

Prénom / Nom	Fonction (Etablissement)
DR Jean-François RAZAT	Pilote "Greffes hépatiques" (ARS Languedoc-Roussillon)
DR Pascale AUGE	Pilote "Greffes hépatiques" (ARS Languedoc-Roussillon)
DR Bruno GIUNTA	ARS PACA
DR Michèle ZANNETTACCI	Agence de la Biomédecine
PR Yves-Patrice LE TREUT	Chirurgie digestive (AP-HM Conception)
PR Jean HARDWIGSEN	Chirurgie digestive (AP-HM Conception)
PR Danielle BOTTA-FRIDLUNG	Hépatogastroentérologie (AP-HM Conception)
DR Géraldine HERY	Chirurgie viscérale infantile (AP-HM)
PR Bertrand ROQUELAURE	Hépatogastroentérologie pédiatrique (AP-HM)
DR Antonio IANELLI	Chirurgie digestive (CHU de Nice)
DR Rodolfe ANTY	Hépatogastroentérologie (CHU de Nice)
PR Francis NAVARRO	Chirurgie digestive (CHU de Montpellier)
PR Georges-Philippe PAGEAUX	Hépatogastroentérologie (CHU de Montpellier)
DR Jean-Pierre CARABALONA	Chirurgie CHU de Montpellier

Greffes rein-pancréas

Nom / Prénom	Fonction (Etablissement)
DR Elisabeth LACHAMP	Pilote "Greffes reins" ARS PACA
DR Sylvie MEISEL	ARS Languedoc-Roussillon
DR Marie-Hélène PIETRI ZIANI	ARS Corse
DR Hélène JULLIAN-PAPOUIN	Agence de Biomédecine
PR Yvon BERLAND	Néphrologie (AP-HM)
PR Georges MOURAD	Néphrologie (CHU de Montpellier)
PR Eric LECHEVALLIER	Urologie (AP-HM)
PR NAVARRO	Chirurgie viscérale (CHU de Montpellier)
PR Georges-Philippe PAGEAUX	Hépatogastro-entérologie (CHU de Montpellier)
DR Elisabeth CASSUTO-VIGUIER	Néphrologie (CHU de Nice)
PR Rodolphe THURET	Urologie (CHU de Montpellier)
PR Jean AMIEL	Urologie (CHU de Nice)
PR Michel TSIMARATOS	Néphrologie pédiatrique (AP-HM)
DR Géraldine HERY	Chirurgie urologique infantile (AP-HM)

Greffes CSH

Prénom / Nom	Fonction (Etablissement)
DR Véronique PELLISSIER	Pilote "Greffes CSH" ARS PACA
DR Jean-François RAZAT	ARS Languedoc-Roussillon
DR Pascale AUGÉ	ARS Languedoc-Roussillon
DR Isabelle DELOFFRE-ASIN	Agence de la Biomédecine
PR Didier BLAISE	Service greffes (IPC Marseille)
PR Pierre-Simon ROHRLICH	Service greffes (CHU de Nice)
DR Christian CHABANNON	Laboratoire thérapie cellulaire (IPC Marseille)
DR Nathalie FEGUEUX	Unité greffes adultes (CHU de Montpellier)
DR Claire GALABRUN	Unité greffes enfants (AP-HM Timone)
PR Gérard MICHEL	Service greffes enfants (AP-HM Timone)
DR Faezeh LEGRAND	Unité greffes adultes (CHU de Nice)
PR Guillaume CARTRON	Service greffes (CHU de Montpellier)
DR Anne SIRVENT	Unité greffes enfants (CHU de Montpellier)
DR Patrick PHILIP	Laboratoire thérapie cellulaire (EFS de Nice)
DR Zhao Yang LU	Laboratoire thérapie cellulaire (CHU de Montpellier)
PR John DE VOS	Laboratoire thérapie cellulaire (CHU de Montpellier)
DR Sabine FURST	Unité greffes adultes (IPC de Marseille)

Greffes prélèvements d'organes

Prénom / Nom	Fonction (Etablissement)
DR Marie-Claire TRAMONI	Pilote "Prélèvements" (ARS Corse)
DR Vincent UNAL	ARS PACA
DR Marie-Claude DUMONT	ARS PACA
DR Ph. VAGNER	ARS du Languedoc-Roussillon
DR Isabelle DELOFFRE-ASIN	Agence de la Biomédecine
DR Michèle ZANNETTACCI	Agence de la Biomédecine
DR Jean-Christian COLAVOLPE	Médecin coordonateur des prélèvements (AP-HM)
DR Patrick JAMBOU	Médecin coordonateur des prélèvements (CHU de Nice)
DR Michel KAIDOMAR	Médecin coordonateur des prélèvements (CH de Fréjus)
DR Quentin GOBERT	Médecin coordonateur des prélèvements (CH d'Avignon)
DR Olivier JACQUET FRANCILLON	Médecin coordonateur des prélèvements (CH de Béziers)
DR Laurent DANIEL	Médecin anatomopathologiste (AP-HM)
DR Florence VACHIERY LAHAYE	Coordonateur des prélèvements (CHU de Montpellier)
DR Muriel DE MATTEI	Médecin immuno HLA (CHU de Nice)
DR Géraldine HERY	Chirurgien préleveur pédiatrique (AP-HM)
DR Rodolphe THURET	Chirurgien préleveur adultes (CHU de Montpellier)

