

FEUILLE DE ROUTE

POUR LA PROMOTION ET LE DÉVELOPPEMENT DE L'ACTIVITÉ DE PRÉLÈVEMENT ET DE GREFFE D'ORGANES ET DE TISSUS

2023-2028

PROJET RÉGIONAL DE SANTÉ
DES HAUTS-DE-FRANCE

INTRODUCTION DU DIRECTEUR GÉNÉRAL



Le prélèvement et la greffe d'organes et de tissus sont des activités de santé publique qui constituent « une priorité nationale » en vertu de la loi. Cette offre de soins très spécifique et de haute technicité suscite de légitimes attentes de la part des patients. L'amélioration des résultats et la survie des patients en défaillance terminale d'organe entraînent des besoins de greffes qui augmentent chaque année.

C'est la raison pour laquelle en région Hauts-de-France, l'ARS en lien avec l'ABM souhaite créer les conditions d'une mobilisation collective pour promouvoir le prélèvement et la greffe et ainsi atteindre les objectifs qui ont été fixés par le plan ministériel 2022-2026. De ce fait, un comité de pilotage a été installé en 2023.

La greffe peut être pratiquée avec des greffons prélevés sur différents types de donneurs :

- Sujet en mort encéphalique (SME).
- Donneur décédé d'arrêt cardiaque de catégorie Maastricht 3 (MIII).
- Donneur vivant (DV).

L'activité de greffe est en lien direct avec le prélèvement d'organes et/ou de tissus, pratiqué dans les établissements autorisés à savoir les deux CHU et 16 centres hospitaliers (15 PMOT dont 5 M III et 3 tissus seuls).

Pour une mobilisation optimale de tous les acteurs concernés, les pouvoirs publics, dès les années 2000, ont défini des plans dédiés aux prélèvements et à la greffe. Mais la crise sanitaire a fragilisé l'organisation de la filière du prélèvement et de la greffe, en dépit de la remarquable mobilisation des professionnels et de la vigilance des représentants des patients.

Dans ce contexte, le quatrième plan greffe 2022-2026 propose des réponses innovantes et concrètes pour dessiner un nouveau chemin pour le progrès en transplantation. Les objectifs du plan sont les suivants :

- Augmenter le recensement et le prélèvement d'organes sur donneurs décédés.
- Améliorer l'accès à la liste nationale d'attente et développer la transplantation d'organes.
- Développer la greffe rénale à partir de donneur vivant.

- Développer le prélèvement et la greffe de tissus.
- Renforcer l'évaluation des activités de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus, ainsi que la gouvernance des données.
- Améliorer la qualité des pratiques et la sécurité des soins.
- Optimiser le financement des activités de recensement, de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus.
- Soutenir la formation, la recherche et le rayonnement européen et international dans le domaine du prélèvement et de la greffe d'organes et de tissus.
- Communiquer pour mobiliser le grand public et les professionnels.

Le plan ministériel prévoit la mise en place d'un échelon régional de pilotage. L'objectif est d'élaborer un plan d'action adapté aux spécificités locales, sous l'égide de l'ARS et en lien avec l'ABM et l'ensemble des parties prenantes. En région Hauts-de-France cela prend la forme de la présente feuille de route élaborée en concertation avec l'ensemble des acteurs et notamment les associations représentant les usagers.



Hugo GILARDI,
Directeur général de
l'agence régionale de santé
des Hauts-de-France

DIAGNOSTIC RÉGIONAL

Le point de départ retenu pour identifier la position de la région Hauts-de-France et les tendances à l'œuvre pour les principaux indicateurs est l'année 2023.

1. SUJET EN MORT ENCÉPHALIQUE (SME).

En 2023, avec 44,7 donneurs recensés par million d'habitants la région se situe au 12^e rang sur 17. Ce chiffre est en nette diminution par rapport à 2019 année où il était de 61,6. À l'échelle nationale, la moyenne a également diminué mais moins fortement (51,4 en 2019 à 46,3 en 2023).

En 2023, avec 22,8 donneurs prélevés par million d'habitants la région se situe au 11^e rang sur 17. Ce chiffre est en baisse par rapport à 2019 année où il se situait à 32,2. À l'échelle nationale, la moyenne a également connu une diminution mais moins forte (25,6 en 2019 à 22,3 en 2023).

En 2023, le taux de conversion est de 50,9 % soit le 7^e rang sur 17. Ce chiffre est en baisse par rapport à 2019 année où le chiffre était de 52,3 %. Au niveau national, le taux est également en baisse, de 49,8 % en 2019 à 48,3 % en 2023.

En 2023, le taux d'opposition au prélèvement d'organes est de 39,7 % soit le 10^e rang sur 17. Ce chiffre est en augmentation par rapport à 2019 année où le chiffre était de 32,2 %. À l'échelle nationale, le taux d'opposition a augmenté encore plus nettement passant de 25,6 % à 36,1 % sur la même période.

En 2023, augmentation du nombre de tissus prélevés chez les sujets en mort encéphalique (211 versus 197 en 2022).

2. DONNEUR DÉCÉDÉ D'ARRÊT CARDIAQUE DE CATÉGORIE MAASTRICHT 3

Les principales tendances sont les suivantes :

- **Augmentation du nombre de donneurs recensés :** 86 en 2023 contre 63 en 2022 soit un taux de croissance de 36,5 % (14,1 % en France).
- **Augmentation du nombre de donneurs prélevés :** 36 en 2023 contre 25 en 2022 soit un taux de croissance de 44 % (16,2 % en France en 2023).
- **Diminution du taux d'opposition au prélèvement :** 43 % en 2023 contre 46,3 % en 2022.
- **Augmentation du taux de conversion :** 50,9 % en 2023 versus 45,9 % en 2022.
- **Echec non négligeable de la canulation artérioveineuse** et de la mise en place de la circulation régionale normothermique (CRN) observée hors CHU : Douai 50 % ; Valenciennes 20 % ; Lille 8,3 % ; Amiens et Roubaix 0 %.
- **Augmentation du nombre de tissus prélevés chez les donneurs M3 :** 68 tissus versus 52 en 2022.

3. DONNEUR CŒUR ARRÊTÉ TISSUS (CAT).

Les principales tendances sont les suivantes :

- **Augmentation du nombre de donneurs prélevés de tissus seuls** : 467 en 2023 contre 335 en 2022 (soit 973 tissus versus 700 en 2022).
- **Activité de prélèvement de tissus très hétérogène entre les établissements de santé.**
- **Taux d'opposition très hétérogène entre les établissements autorisés** : de 6 à 83 %.

4. GREFFE D'ORGANES DANS LES HAUTS-DE-FRANCE

L'activité de greffe par organe enregistrée en 2023 est la suivante :

- Greffes de reins au CHU d'Amiens : **63** en 2023 versus 70 en 2022.
- Greffes de reins adultes au CHU de Lille : **166** en 2023 versus 145 en 2022.
- Greffes de reins pour enfants et adolescents au CHU de Lille : **6** en 2023 versus 10 en 2022.
- Greffes de reins à partir de donneurs vivants en région : **22** en 2023 versus 19 en 2022 :
 - CHU Amiens : **8** en 2023 soit 11,90 % des greffes de rein versus 9 en 2022.
 - CHU Lille : **14** en 2023 soit 8,43 % des greffes de rein versus 10 (9 adultes et 1 pédiatrique) en 2022.

- Greffes cardiaques à Lille : **17** en 2023 versus 16 en 2022.
- Greffes hépatiques à Lille : **108** en 2023 versus 90 en 2022.
- Nombre de greffons d'îlots de Langerhans injectés à Lille : **3** en 2023 versus 4 en 2022.
- Cohorte des candidats à la greffe au CHU Lille :
 - Nombre d'inscrits 714 au 01/01/2023 versus 638 au 01/01/2022.
 - Nombre de nouveaux inscrits en 2023 : 361 versus 262 en 2022.
- Cohorte des candidats à la greffe au CHU Amiens :
 - Nombre d'inscrits 241 au 01/01/2023 versus 262 au 01/01/2022.
 - Nombre de nouveaux inscrits en 2023 : 115 versus 77 en 2022.

Grâce à une forte mobilisation des acteurs de la greffe, l'activité a pu reprendre son augmentation suite à la crise sanitaire. Mais il reste d'importants freins à son développement, en particulier un taux d'opposition qui ne cesse de progresser. Un travail de proximité à conduire avec chaque établissement préleveur doit permettre d'améliorer significativement les données régionales.

OBJECTIFS

La déclinaison en région Hauts-de-France des objectifs du plan national sont les suivants :

Nombre de prélèvements d'ici à 2026 sur donneur à partir de mort encéphalique	Couloir bas 157 Couloir haut 199
Nombre de greffes d'ici à 2026	Couloir bas 432 Couloir haut 545
Nombre d'établissements de santé ayant conclu une convention pour le protocole Maastricht 3	8 en 2026
Proportion du nombre de greffes réalisées à partir de greffons prélevés dans le cadre du protocole Maastricht 3	15% dans chaque CHU en 2026
Proportion de greffes rénales réalisées à partir d'un donneur vivant	20% dans chaque CHU en 2026
Durée d'ischémie moyenne pour la greffe rénale.	10 heures en 2026

FEUILLE DE ROUTE RÉGIONALE

La feuille de route a été élaborée avec l'ensemble des parties prenantes. Son pilotage sera assuré dans le cadre du comité de pilotage. La mise en œuvre opérationnelle des actions est assurée par les acteurs (ARS, ABM, établissements) chacun pour ce qui les concerne.

1. METTRE EN PLACE UNE GOUVERNANCE ASSOCIANT L'ENSEMBLE DES ACTEURS POUR CRÉER UN COLLECTIF RÉGIONAL.

Il s'agit de formaliser le pilotage du plan au niveau régional en mettant en place un comité réunissant l'ensemble des parties prenantes sous l'égide de l'ARS et de l'ABM.

Il est chargé de :

- Suivre et partager les données sur l'évolution de l'activité en région.
- Suivre la performance régionale par rapport aux objectifs du plan ministériel.
- Suivre la mise en œuvre du plan d'action.
- Suivre les moyens financiers alloués pour l'activité de prélèvement et de greffe.
- Favoriser le dialogue entre l'ensemble des professionnels impliqués pour consolider les organisations.
- Identifier les forces et les faiblesses de l'organisation régionale et faire des propositions d'évolution.
- Préparer les éventuelles interventions lors des comités nationaux.

Il se réunit au moins deux fois par an.

2. SUIVRE LES OBJECTIFS RÉGIONAUX POUR S'ASSURER DU RESPECT DE LA TRAJECTOIRE.

Le plan ministériel a fixé des cibles précises à atteindre d'ici à 2026 et notamment des couloirs de croissance pour les activités de prélèvement et de greffe. Ces données feront l'objet d'un suivi resserré avec :

- Une diffusion mensuelle de la synthèse des données aux membres du COPIL.
- Une évocation systématique en comité de pilotage régional 2 fois par an.
- Une évocation lors du dialogue de gestion avec les établissements autorisés.

3. CONSOLIDER L'ACTIVITÉ DE GREFFE D'ORGANES TOUS TYPES DE DONNEUR.

L'objectif est de repérer et de lever les freins encore existants et qui empêchent de mobiliser l'ensemble du potentiel.

- Organiser deux rencontres annuelles dans chaque CHU à l'initiative ARS/ABM avec direction, présidence de CME, coordination hospitalière prélèvement organes et tissus (CHPOT), spécialistes d'organes, pour :
 - Faire un point de situation et définir des actions spécifiques aux établissements.
 - Faire un suivi de ces actions et un retour au COPIL régional.
- Organiser un dialogue continu avec les établissements sur :
 - L'inscription de la priorité accordée aux activités de prélèvement et de greffe par la loi de bioéthique dans les chartes de bloc, les documents de programmation et de contractualisation et les projets d'établissement, ainsi que sa mise en œuvre au sein des établissements.
 - L'opposition logistique et l'opposition ressources humaines.
 - L'activation des capacités nécessaires, y compris en post-greffe.
 - L'extension des centres Maastricht 3 (M3) et le développement de la circulation régionale normothermique mobile (CRN mobile).
 - Le développement de la greffe rénale de donneur vivant, incluant la participation aux programmes de dons croisés.

4. AMÉLIORER LE TAUX DE RECENSEMENT

L'action régionale est axée sur l'échange avec les établissements sur les modalités d'organisation et leur amélioration continue au travers des actions suivantes :

- Mobiliser les directions et les CHPOT.
- Formaliser un plan d'action interne, qui sera transmis à l'ARS et à l'ABM, prenant en compte les établissements non autorisés au prélèvement (dynamique de réseau).
- Faire un compte-rendu des actions réalisées auprès des équipes des services cibles, y compris en pédiatrie, en amont de chaque réunion du COPIL régional.
- Améliorer le déploiement, la saisie et l'exploitation de Cristal action.
- Faire une synthèse des actions présentées en COPIL.

5. RÉDUIRE LE TAUX D'OPPOSITION

L'augmentation du taux d'opposition est un sujet de préoccupation majeure. Il s'agit d'un phénomène multifactoriel. Au niveau régional, les actions suivantes seront menées essentiellement sous l'égide de l'ABM :

- Renforcer les CHPOT sur le sujet :
 - Développer la formation des équipes de coordination.
 - Veiller à l'implication et à l'information de l'ensemble des personnels des soins critiques dans l'activité de don d'organes et de tissus.
 - Veiller à la mise en adéquation des ressources humaines médicales et paramédicales dédiées à cette activité, à partir du référentiel de l'ABM, lors des rencontres annuelles avec les CHU et lors des dialogues de gestion avec les établissements concernés, ainsi qu'à la reconnaissance et au soutien de ces équipes de coordination par les établissements.
- Informer :
 - Participer aux manifestations régionales de sensibilisation.
 - Relayer les campagnes nationales de sensibilisation au don.
 - Mettre en place un financement de l'ARS dédié aux associations actives pour la promotion du don et de la greffe d'organes et de tissus en articulation avec l'ABM.

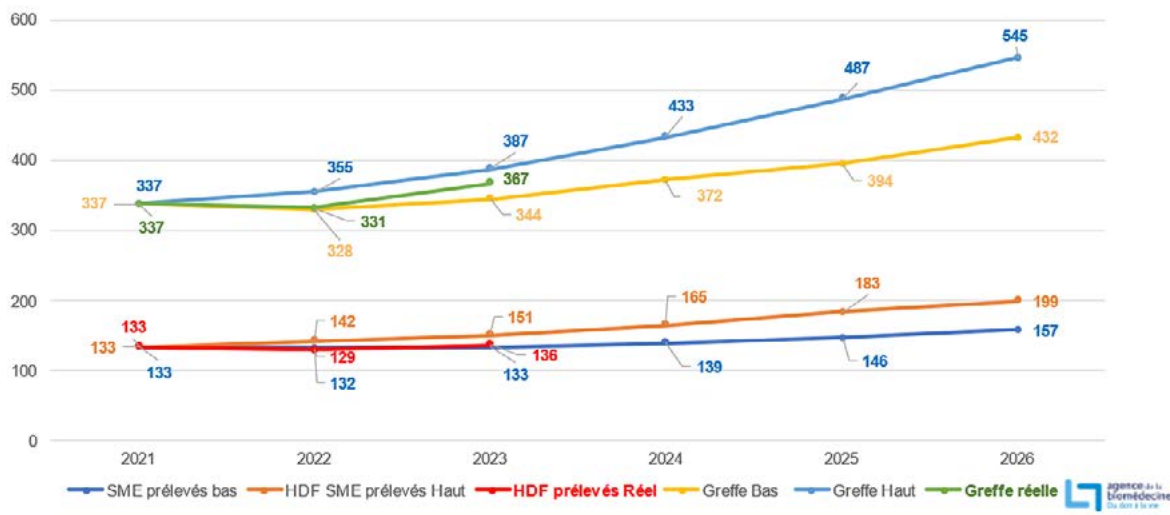
6. AUTRES ACTIONS OPÉRATIONNELLES

- Développer l'activité de prélèvement de tissus en chambre mortuaire dans les 2 CHU et mettre en place le prélèvement d'os dans les HDF.
- Déployer un système informatique de suivi pré et post greffe partagé au sein du réseau.
- Présentation en COPIL de l'évolution du taux moyen de patients éligibles à la greffe afin d'identifier des actions ciblées en collaboration avec Nephronor.
- Suivre et accompagner les plans de formation d'IPA dédiés au suivi des donneurs, pour les patients greffés et en attente de greffe.

- S'assurer auprès des établissements autorisés de la pérennisation du temps de technicien d'étude clinique (TEC) dédié à la saisie des données permettant une évaluation constante des résultats.
- S'assurer de la continuité des dialogues entre les équipes des établissements autorisés et les représentants des patients.
- Organisation d'un séminaire réunissant tous les acteurs du parcours de prélèvement et de la greffe en région (fin 2025).

PERSPECTIVES 2026 SELON LE PLAN GREFFE

Hauts de France



FEUILLE DE ROUTE POUR LA PROMOTION ET LE DÉVELOPPEMENT DE L'ACTIVITÉ DE PRÉLÈVEMENT ET DE GREFFE D'ORGANES ET DE TISSUS

JANVIER 2025