



# **Schéma interrégional d'organisation des soins pour l'interrégion Nord-Ouest Nord-Pas-de-Calais, Picardie, Haute et Basse-Normandie 2015 – 2019**

## ARRETE

### FIXANT LE SCHEMA INTERREGIONAL D'ORGANISATION DES SOINS POUR L'INTERREGION NORD-OUEST

**La directrice générale de l'Agence régionale de santé Basse-Normandie**  
**Le directeur général de l'Agence régionale de santé Haute-Normandie**  
**Le directeur général de l'Agence régionale de santé Picardie**  
**Le directeur général de l'Agence régionale de santé Nord-Pas-de-Calais**

**VU** le code de la Santé Publique, et notamment les articles L. 1234-3-1, L. 1243-8, L. 1434-10, L. 1434-16, L. 6122-1 et suivants, R. 1434-5, R. 1434-8, R. 6121-3, R. 6122-25, D. 1432-38.1 et D. 6121-11 ;

**VU** la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ;

**VU** la loi n°2011-940 du 10 août 2011 modifiant certaines dispositions de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires ;

**VU** le décret n° 2010-336 du 31 mars 2010 portant création des agences régionales de santé ;

**VU** le décret du 5 janvier 2012 portant nomination du directeur général de l'Agence régionale de santé de Picardie - M. DUBOSQ Christian ;

**VU** le décret du 14 mars 2013 portant nomination du directeur général de l'Agence régionale de santé de Haute-Normandie - M. de SAINT-QUENTIN Amaury ;

**VU** le décret du 12 septembre 2013 portant nomination du directeur général de l'Agence régionale de santé de Nord-Pas-de-Calais - M. GRALL Jean-Yves ;

**VU** le décret du 21 mai 2014 portant nomination de la directrice générale de l'Agence régionale de santé de Basse-Normandie - Mme RICOMES Monique ;

**VU** l'arrêté du 24 janvier 2006 fixant les groupes de régions prévus à l'article L. 6121-4 du code de la santé publique, et notamment le groupe de régions intitulé « Interrégion Nord-Ouest » ;

**VU** l'arrêté du 1<sup>er</sup> octobre 2007 fixant les limites du territoire de santé pour l'interrégion Nord-Ouest ;

**VU** l'arrêté du 07 février 2008 des directeurs des agences régionales de l'Hospitalisation de Basse-Normandie, Haute-Normandie, Picardie et Nord-Pas-de-Calais fixant le schéma interrégional d'organisation sanitaire pour l'interrégion Nord-Ouest ;

**VU** les avis formulés par les commissions spécialisées de l'organisation des soins :

- de Basse-Normandie lors de sa séance du 20 novembre 2014;
- de Haute-Normandie lors de sa séance du 5 novembre 2014;
- de Picardie lors de sa séance du 29 octobre 2014;
- de Nord-Pas-de-Calais lors de sa séance du 6 novembre 2014;

**VU** les avis formulés par les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (commissions permanentes) :

- de Basse-Normandie lors de sa séance du 5 décembre 2014;
- de Haute-Normandie lors de sa séance du 21 novembre 2014;
- de Picardie lors de sa séance du 13 novembre 2014;
- de Nord-Pas-de-Calais lors de sa séance du 14 novembre 2014;

**VU** l'avis de l'Agence de la Biomédecine sur le projet de Schéma Interrégional d'Organisation des Soins en ce qui concerne l'activité de soins « Greffes d'organes et greffes de cellules hématopoïétiques » en date du 19 décembre 2014.

## ARRETEMENT

**ARTICLE 1** : Le schéma interrégional d'organisation des soins pour l'interrégion Nord-Ouest est arrêté tel qu'il figure en annexe au présent arrêté, pour les cinq activités de soins :

- la chirurgie cardiaque,
- la neurochirurgie,
- les activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie,
- le traitement des grands brûlés,
- les greffes d'organes et greffes de cellules hématopoïétiques.

**ARTICLE 2** : Le présent arrêté peut faire l'objet d'un recours contentieux devant les tribunaux administratifs de Caen, Rouen, Lille et Amiens dans un délai de deux mois à compter de la publication aux recueils des actes administratifs des Préfectures de région Basse-Normandie, Haute-Normandie, Picardie et Nord-Pas-de-Calais.

En application des dispositions de l'article L. 6122-10-1 du Code de la Santé Publique, le schéma interrégional d'organisation des soins pour l'interrégion Nord-Ouest est susceptible d'un recours hiérarchique auprès de la Ministre des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes dans un délai de 2 mois à compter de la publication du présent arrêté. Ce recours hiérarchique ne constitue pas un préalable obligatoire au recours contentieux.

**ARTICLE 3** : Les directeurs généraux adjoints, les directeurs chargés de l'organisation de l'offre de santé et de l'autonomie des Agences Régionales de Santé Basse-Normandie, Haute-Normandie, Picardie et Nord-Pas-de-Calais sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté qui sera publié au Recueil des Actes Administratifs des Préfectures de région Basse-Normandie, Haute-Normandie, Picardie et Nord-Pas-de-Calais.

Le 16 janvier 2015

La directrice générale de  
l'ARS Basse-Normandie



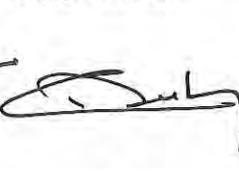
Monique RICOMES

Le directeur général de  
l'ARS Haute-Normandie



Amaury de SAINT QUENTIN

Le directeur général de  
l'ARS Picardie



Christian DUBOSQ

Le directeur général de  
l'ARS Nord-Pas-de-Calais



Jean-Yves GRALL

## Le schéma interrégional d'organisation des soins (SIOS) pour l'interrégion Nord-Ouest (2015-2019)

Le schéma interrégional d'organisation des soins (SIOS) dans sa seconde version 2015-2019 est le fruit d'un dialogue constructif et d'une participation importante des quatre régions du Nord-Pas-de-Calais, de la Picardie, de la Haute et Basse-Normandie. Il faut souligner la qualité du travail partenarial mené par les professionnels de santé de chacune des quatre régions qui ont su collectivement documenter et proposer une organisation interrégionale de l'offre de soins hyperspécialisée dans les cinq domaines du SIOS. L'élaboration de ce schéma doit également beaucoup à l'implication du groupement de coopération sanitaire GCS G4 auquel participent les quatre CHU de l'interrégion Nord-Ouest.

Les propositions d'organisation qui ont été retenues sont pragmatiques et réalistes. Elles font suite à un constat d'incomplétude du SIOS I et développent autant que possible des organisations régionales et interrégionales plus coordonnées et des activités de soins nouvelles comme la chirurgie cardiaque pédiatrique, ou encore le renforcement des activités de greffe d'organe.

Les perspectives brossées à moyen et long terme, qu'elles correspondent à des renforcements d'activité, la mise en place de nouvelles organisations, le renforcement des coopérations ou encore la qualité et la pertinence des soins, nécessiteront un accompagnement important et continu des ARS, des structures hospitalières, des fédérations, et du GCS G4, pour permettre la mise en œuvre effective des recommandations au cours de la période du SIOS II.

Ce SIOS II fera en conséquence l'objet d'un suivi coordonné de sa mise en œuvre, à la hauteur de ses enjeux, dans le même esprit participatif et de coopération que pour son élaboration.

La dynamique interrégionale doit être renforcée. Le SIOS représente, par la volonté des acteurs, le socle des coopérations de l'interrégion dont la mise en œuvre nécessitera les évolutions structurelles, organisationnelles, les moyens et compétences nécessaires, ainsi qu'une politique de formation coordonnée.

Les agences régionales de santé seront mobilisées pour que les objectifs du schéma interrégional d'organisation des soins soient tenus à l'échéance de son terme.

La directrice générale de  
l'ARS Basse-Normandie

Monique RICHOMES

Le directeur général de  
l'ARS Haute-Normandie

Amaury de SAINT QUENTIN

Le directeur général de  
l'ARS Picardie

Christian DUBOSQ

Le directeur général de  
l'ARS Nord-Pas-de-Calais

Jean-Yves GRALL

# Sommaire

<b>1</b>	<b>Introduction : enjeux, objectifs Interrégionaux, méthode .....</b>	<b>3</b>
1.1	Mieux répondre à l'évolution de la demande de soins .....	3
1.2	Garantir l'accessibilité et la qualité des soins .....	3
1.3	Améliorer l'efficacité des organisations .....	3
1.4	Méthode .....	4
<b>2</b>	<b>Les activités de soins de neurochirurgie .....</b>	<b>4</b>
2.1	Préambule .....	4
2.2	Diagnostic .....	6
2.3	Orientations stratégiques .....	12
2.4	Evaluation et suivi .....	17
2.5	Implantations .....	17
<b>3</b>	<b>Les activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie.....</b>	<b>18</b>
3.1	Préambule et éléments de contexte.....	18
3.2	État des lieux.....	18
3.3	Points saillants .....	20
3.4	Orientations stratégiques .....	21
3.5	Évaluation et suivi .....	24
3.6	Liens SIOS/SROS.....	24
<b>4</b>	<b>Activités de chirurgie cardiaque.....</b>	<b>25</b>
4.1	Enjeux et objectifs interrégionaux .....	25
4.2	Cadre juridique des activités de chirurgie cardiaque et de transplantation cardiaque .....	25
4.3	Préambule .....	26
4.4	Bilan du SIOS I arrêté le 7 février 2008 .....	26
4.5	Propositions d'organisation pour le SIOS 2015-2019 .....	29
<b>5</b>	<b>Volet greffes .....</b>	<b>36</b>
5.1	Introduction, contexte réglementaire .....	36
5.2	Volet Greffe d'organes : cœur, poumons .....	39
5.3	Volet greffes d'organes : Foie, Rein, Rein-Pancréas.....	49
5.4	Volet greffes de cellules hématopoïétiques .....	60
<b>6</b>	<b>Le traitement des grands brûlés .....</b>	<b>70</b>
6.1	Rappels – situation.....	70
6.2	Etat des lieux.....	71
6.3	Orientations stratégiques .....	76
6.4	Evaluation .....	79
6.5	Liens entre SIOS et Schémas régionaux d'Organisation Sanitaire .....	80
<b>7</b>	<b>Implantations, objectifs quantifiés, programme d'action et organisation de la mise en œuvre du SIOS .....</b>	<b>81</b>
7.1	Programme d'action.....	81
7.2	Implantations (autorisations) .....	83
<b>8</b>	<b>Glossaire.....</b>	<b>84</b>

# 1 Introduction : enjeux, objectifs Interrégionaux, méthode

À l'instar des schémas régionaux d'organisation sanitaire, le SIOS est l'outil de mise en oeuvre des trois grands objectifs prioritaires de la politique inter-régionale de santé dans le champ sanitaire, qui sont de mieux répondre à l'évolution de la demande de soins, garantir l'accessibilité et la qualité des soins, améliorer l'efficacité des organisations.

## 1.1 Mieux répondre à l'évolution de la demande de soins

Dans les différents domaines du SIOS, les facteurs d'évolution des activités sont bien connus pour l'inter-région: il s'agit du vieillissement de la population, de l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques notamment cardio-vasculaires (des pathologies coronaires, valvulaires, rythmologiques), les affections cancéreuses d'organes et onco-hématologiques, l'insuffisance rénale. On notera également une forte incidence des accidents vasculaires cérébraux.

Pour l'inter-région, les personnes âgées de plus de 75 ans représenteront en 2010, 2020 et 2040 respectivement 725,4 ; 816,9 KHbts puis 1,382 Mhbts pour 9,284 ; 9,485 et 9,709 millions d'habitants dans l'interrégion soit 14,23% de la population en 2040.

L'ensemble des acteurs hospitaliers de référence, et leurs établissements de santé partenaires, ainsi qu'ambulatoires, sont concernés, aussi bien médicaux que chirurgicaux au titre des filières spécialisées.

C'est dire l'importance d'en donner une plus grande lisibilité en termes de parcours de soins des patients.

## 1.2 Garantir l'accessibilité et la qualité des soins

Enjeux essentiels compte-tenu de la disparité de l'offre de chaque région, des flux extra régionaux, du poids de l'interrégion à l'échelle du territoire métropolitain et celle de l'Europe, les orientations devront contribuer à:

- renforcer l'offre de soins dans chacune des quatre régions,
- améliorer les organisations et la coopération des acteurs directement concernés: les spécialistes, l'équipe de chirurgie, celle de transplantation, les réseaux des structures publiques et privées,
- garantir l'accès du patient à des filières de soins complètes, de l'accident aigu à la prise en charge du suivi et de la période de soins chroniques. Le lien avec la médecine ambulatoire, notamment de premier recours, devrait être particulièrement développé,
- assurer la qualité de prise en charge du patient par le respect des règles et des procédures de bonnes pratiques.

Les nouvelles technologies de l'information et de la communication, la pluridisciplinarité, les réseaux spécialisés de suivi, seront autant d'atouts transversaux importants pour la réalisation des organisations cibles.

## 1.3 Améliorer l'efficacité des organisations

La nécessité d'optimiser l'utilisation des équipements et des ressources, et celle de promouvoir les pratiques qui assurent la qualité des soins au meilleur coût, plaident pour une approche rationnelle des implantations d'activités, et des coopérations nécessaires pour assurer une accessibilité aux soins qui tiennent compte de la géographie et des spécialisations proposées dans l'inter région nord-ouest.

## 1.4 Méthode

L'organisation des travaux a été coordonnée par les médecins référents des 4 régions concernées. Un comité de pilotage a épaulé cette coordination, composée des 4 ARS, et d'une représentation des 4 CHU ainsi que du G4.

Plusieurs réunions ont été organisées, en majorité par visio conférence, sur la base d'un état des lieux partagé, établi préalablement par thématique SIOS, et pour l'élaboration de recommandations qui tiennent compte des innovations.

Deux séminaires de restitution ont été organisés, l'un en avril 2013, l'autre en juin 2014.

Des réunions et des séminaires ont mobilisé un grand nombre de professionnels de santé concernés, aussi bien du secteur public que privé.

## 2 Les activités de soins de neurochirurgie

### 2.1 Préambule

#### 2.1.1 Les textes

Les activités de soins de neurochirurgie ont été définies par les **décrets n°2007-364 et n°2007-365 du 19 mars 2007**, qui en ont précisé les conditions d'implantation et les conditions techniques de fonctionnement.

La **circulaire n°DHOS/O4/2007/390 du 29 octobre 2007** explicite les décrets précités.

L'**arrêté du 19 mars 2007** fixe l'activité minimale annuelle, par site, pour la neurochirurgie adulte portant sur la sphère crânio-encéphalique. Aucune activité minimale n'est fixée pour la neurochirurgie pédiatrique.

#### 2.1.2 Les actes

Le champ de la neurochirurgie concerne des actes simples (chirurgie des nerfs périphériques) et des prises en charge plus complexes (tumeurs cérébrales, traumatismes cérébraux et médullaires, malformations vasculaires, maladie de parkinson).

La neurochirurgie soumise à autorisation englobe des actes spécialisés majeurs de durée longue avec risque vital et fonctionnel, un environnement lourd et spécifique.

La neurochirurgie peut être segmentée en trois groupes d'activités :

- l'activité dite «généraliste» : traumatismes crâniens, tumeurs, hémorragies intracrâniennes, anévrismes, hydrocéphalies, urgences pédiatriques, pathologies de la colonne vertébro-discole et des nerfs périphériques ;
- l'activité dite «spécialisée» : neurochirurgie pédiatrique, neurochirurgie fonctionnelle, radiochirurgie intracrânienne et extracrânienne en conditions stéréotaxiques ;
- l'activité dite «partagée» avec d'autres spécialités : neuroradiologie interventionnelle, neurologie, oncologie, rhumatologie, orthopédie, ORL, ophtalmologie, stomatologie, chirurgie maxillo-faciale,...

Les actes de neurochirurgie portent sur les pathologies de l'encéphale, de la moelle épinière, des nerfs périphériques, de leurs enveloppes (crâne, colonne vertébro-discole, méninges) et de leurs vaisseaux.

Toutefois, l'autorisation de pratiquer la neurochirurgie n'est pas exigée lorsque celle-ci se limite aux lésions des nerfs périphériques et de la colonne vertébrodiscale et intradurale, à l'exclusion de la moëlle épinière. Dans ce cas, seule l'autorisation de chirurgie suffit.

La liste complète des actes concernés figure dans la circulaire n° DGOS/R5/2011/485 du 21 décembre 2011, relative au guide sur le pilotage de l'activité des établissements de santé, (annexe 1.1 : « Liste des actes de neurochirurgie »).

### **2.1.3 Les pratiques thérapeutiques**

Trois pratiques thérapeutiques ne peuvent être mises en œuvre que si l'autorisation les mentionne expressément :

- la neurochirurgie fonctionnelle cérébrale,
- la radiochirurgie intracrânienne et extracrânienne en conditions stéréotaxiques,
- la neurochirurgie pédiatrique.

Pour le traitement neurochirurgical des lésions cancéreuses, le titulaire de l'autorisation de neurochirurgie doit être également détenteur de l'autorisation « traitement du cancer ».

### **2.1.4 Le seuil d'activité**

Pour la neurochirurgie adulte, le seuil minimal de 100 interventions crânio-encéphaliques par an et par site constitue l'un des critères réglementaires de qualité et sécurité des soins.

### **2.1.5 L'environnement**

Les activités neurochirurgicales nécessitent des moyens matériels et techniques sophistiqués, des équipes médicales et paramédicales entraînées et disponibles en permanence.

L'accès, à tout moment, des patients aux activités interventionnelles de neuroradiologie et à une unité de neurologie comprenant une activité neurovasculaire doit être garantie.

Sauf contexte d'urgence où la prise en charge peut être réalisée dans l'unité pour adultes, l'activité de soins en neurochirurgie pédiatrique doit être pratiquée dans une unité dédiée, avec un environnement pédiatrique et des moyens permettant la présence des parents. La formation et l'expérience requise des praticiens y exerçant sont fixées par l'arrêté du 29 avril 2009.

### **2.1.6 Les liens de la neurochirurgie avec la neuroradiologie interventionnelle**

L'activité de neuroradiologie interventionnelle, qui permet de traiter des affections du névraxe et de ses enveloppes avec des techniques radiologiques peu invasives, est indissociable de l'activité de neurochirurgie : elle est une réponse thérapeutique alternative à la neurochirurgie, à des affections d'origine vasculaire ou accessibles par voie endovasculaire.

L'accent est mis sur les liens entre neurochirurgie et neuroradiologie interventionnelle au regard de l'organisation des plateaux techniques et des soins, des choix thérapeutiques, de la réponse à l'urgence et du suivi du patient nécessitant la collaboration des équipes.

### **2.1.7 Les enjeux**

L'amélioration de l'accès aux soins est observée via le respect, par les structures autorisées, du seuil d'activité attendu pour la neurochirurgie adulte. Deux établissements ne remplissant pas ce critère, il en ressort un resserrement du 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.

La réalisation de 100 interventions crânio-encéphaliques par an et par site autorisé conditionne la possibilité de réalisation d'autres interventions ressortant des trois types de pratiques. La diminution du nombre d'autorisations de neurochirurgie implique que les structures autorisées soient en capacité d'absorber les nouveaux flux de patients. La permanence des soins à l'échelle interrégionale par l'organisation d'un réseau de coopérations inter établissements permettrait de mutualiser les ressources médicales, avec l'utilisation de la télémédecine.

Trois enjeux caractérisent ce volet du SIOS concernant la neurochirurgie soumise à autorisation :

- La prise en charge neurochirurgicale des épilepsies pharmacorésistantes,
- L'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires par télémédecine,
- La prise en charge des accidents vasculaires cérébraux.

## 2.2 Diagnostic

### 2.2.1 Les implantations au terme du SIOS I

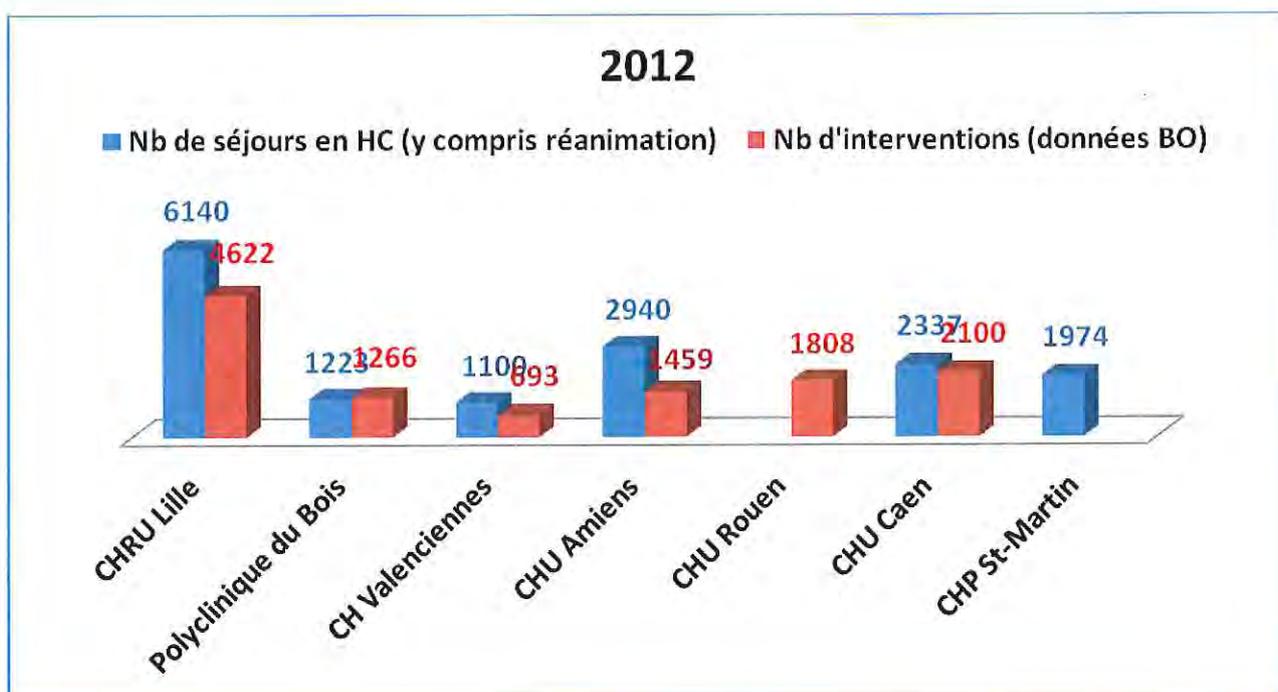
Région	Sites	Neurochirurgie générale		Neurochirurgie fonctionnelle				Radiochirurgie stéréotaxique intra et extra cérébrale
		Adultes	Pédiatrie	Epilepsie	Parkinson et Mvts anormaux	Spasticité	Douleur	
Nord Pas de Calais	Lille CHRU	X	X	X	X	X	X	X
	Lille Polyclinique du Bois	X				X	X	
	CH Valenciennes	x				X	X	
Picardie	Amiens CHU	X	X		X	X	X	
Haute Normandie	Rouen CHU	X	X	X	X	X	X	
Basse Normandie	Caen CHU	X	Sous convention avec Lille			X	X	
	Hôpital Privé Saint Martin	X				X	X	

### 2.2.2 L'activité globale en 2012

Source : données SAE et PMSI issues du questionnaire G4

L'activité est essentiellement réalisée par les établissements publics (CHU) avec une part programmée de l'ordre de 80 à 90%.

90 à 98% des patients sont issus de l'inter région nord ouest.



## 2.2.3 Taux de recours

### 2.2.3.1 Tous actes de neurochirurgie confondus (Source : ATIH)

#### 2.2.3.1.1 Méthode de calcul

Les taux de recours sont exprimés en nombre de séjours **pour 1 000 habitants** et concernent les séjours consommés par les habitants d'une zone géographique quel que soit le lieu de l'hospitalisation.

#### Taux de recours bruts d'une classe d'âge :

- Nombre de séjours de patients de cette classe d'âge résidant dans la zone \*1000 / Population de cette classe d'âge résidant dans la zone

#### Taux de recours bruts de l'ensemble des classes d'âge :

- Nombre de séjours de patients résidant dans la zone \*1000 / population résidant dans la zone

#### Taux de recours standardisés :

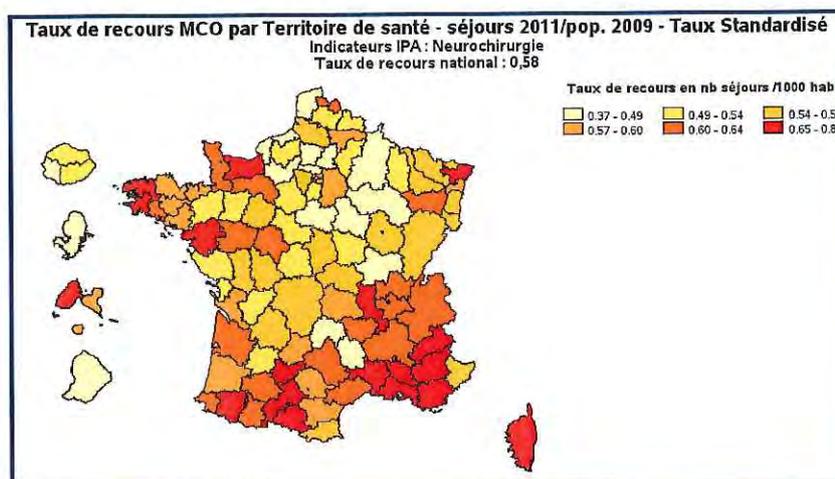
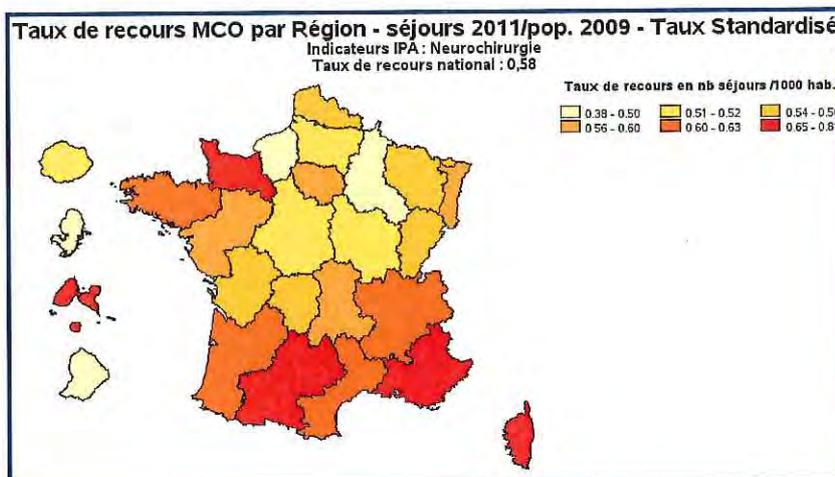
- les taux de recours sont standardisés par sexe et par tranche d'âge (de 5 ans). Il s'agit d'appliquer le taux brut de chaque classe d'âge et sexe du territoire à la population de la même classe d'âge du niveau national afin d'obtenir un nombre de séjours attendu pour la classe d'âge et sexe. La somme des séjours attendus pour l'ensemble des classes d'âge et des 2 sexes est ensuite divisée par la population totale nationale pour obtenir le taux standardisé du territoire.

Un indice permet de positionner le taux de recours standardisé (TRs) :

- l'**indice national** donne le rapport entre le TRs de la région ou du territoire de santé et le taux de recours national : si l'indice est supérieur à 1, le taux d'hospitalisation standardisé de la région ou du territoire de santé considéré est plus important que le taux national.
- l'**indice régional** donne le rapport entre le TRs du territoire de santé et le TRs de la région : si l'indice est supérieur à 1 le taux standardisé du territoire est plus important que le taux standardisé.

### 2.2.3.1.2 Résultats

La Basse Normandie présente le taux de recours standardisé le plus important dans l'inter région nord ouest, supérieur au taux national.



### 2.2.3.1.3 Taux de recours pour les interventions de craniotomie

Source : PMSI base nationale 2012

La même observation s'applique pour les actes de neurochirurgie adulte soumis à seuil.

#### Nombre d'interventions par millions d'habitants

Région	taux brut	taux standardise
Picardie	547,9	556,7
Haute-Normandie	676,4	681,7
Basse-Normandie	909,0	884,8
Nord-Pas-de-Calais	623,6	650,7
France	815,2	

### 2.2.3.2 L'activité de neurochirurgie adultes soumise à seuil

Source : base nationale PMSI 2012

### 2.2.3.2.1 La production des établissements autorisés

L'arrêté du 19 mars 2007 précise que l'activité minimale annuelle est de **100 interventions** portant sur la sphère crânio encéphalique par site, pour la neurochirurgie adulte.

**Une intervention ne pouvant être assimilée ni à un acte ni à un séjour, une définition alternative est proposée : un ou plusieurs actes opératoires réalisés le même jour pour un patient donné constitue(nt) une intervention.**

Le décret n° 2007-364 du 19 mars 2007 précise que :

- les établissements disposent de 3 ans pour se mettre en conformité à la date de publication de ce décret,
- les établissements autorisés doivent remplir dans un délai de 5 ans, à compter de la date de publication de l'arrêté du 19 mars 2007 les conditions d'activité minimales annuelle.

**Deux établissements n'atteignent pas le seuil exigé : la Polyclinique du bois (autorisation du 22 septembre 2009) et le CHP St Martin (autorisation du 17 juillet 2009).**

REGION	NORD-PAS-DE-CALAIS						PICARDIE		HAUTE-NORMANDIE		BASSE-NORMANDIE			
	CHRU Lille		Polyclinique du Bois		CH Valenciennes		CHU Amiens		CHU Rouen		CHU Caen		CHP Saint-Martin	
ANNEE	2010	2012	2010	2012	2010	2012	2010	2012	2010	2012	2010	2012	2010	2012
Craniotomies	1882	2016	75	57	195	263	461	542	946	1015	753	1075	66	69
Intervs.autres.nc	77	47	2	0	1	0	19	17	5	14	14	15	2	4
Stimulation nerveuse	58	65	0	0	0	0	0	18	31	40	5	5	0	0
Neurochirurgie médullaire	58	74	2	1	0	2	16	4	7	17	16	22	8	5
<b>Total</b>	<b>2075</b>	<b>2202</b>	<b>79</b>	<b>58</b>	<b>196</b>	<b>265</b>	<b>569</b>	<b>581</b>	<b>989</b>	<b>1086</b>	<b>788</b>	<b>1117</b>	<b>76</b>	<b>78</b>

### 2.2.3.3 Flux interrégionaux

Territoire de recours	Territoire d'origine			
	Basse Normandie	Haute Normandie	Nord Pas de Calais	Picardie
Basse-Normandie	1039	61	5	
Haute-Normandie	20	977		9
Île de France	75	133	31	300
Nord Pas-de-Calais	4	3	2297	47
Picardie	5	6	36	496
<b>Total général</b>	<b>1143</b>	<b>1180</b>	<b>2369</b>	<b>852</b>

Le taux de fuite de l'inter région nord ouest était de 27.5% lors du SIOS1 avec des variations régionales allant de 45.2% (Picardie) à 20.2% (Haute Normandie), 11.6% (Basse Normandie) et 7.3% (Nord pas de Calais).

En 2012, on observe après 5 ans de mise en œuvre du SIOS1, une tendance à la baisse (3 points environ dans chaque région) des prises en charge hors IRNO : la Picardie présente le taux de prises en charge extrarégionales le plus important, essentiellement en Ile de France (42%) ; les taux de fuite extrarégionale sont respectivement de 17% en Haute Normandie et 9% en Basse Normandie.

## 2.2.4 La neurochirurgie pédiatrique

Source : base nationale PMSI 2012

### 2.2.4.1 Craniotomies : production des établissements

Production des établissements	Années	
	2010	2012
<b>0 à 5 ans</b>	282	360
Picardie	63	62
Haute-Normandie	55	78
Basse-Normandie	55	81
Nord Pas de Calais	109	139
<b>6 à 12 ans</b>	152	182
Picardie	23	34
Haute-Normandie	17	30
Basse-Normandie	43	53
Nord Pas de Calais	69	65
<b>13 à 17 ans</b>	153	190
Picardie	29	30
Haute-Normandie	18	19
Basse-Normandie	39	89
Nord Pas de Calais	67	52
<b>Total général</b>	<b>587</b>	<b>732</b>

En 2012, environ 50% de l'activité concerne les enfants de 0 à 5ans et l'autre moitié, à parts égales, les 6-12 ans et les 13-17ans.

En tant que centre référent, le CHRU de Lille réalise 35% de l'activité ; les 3 autres centres se répartissent ainsi : Caen 31%, Amiens et Rouen 17% chacun.

### 2.2.4.2 Craniotomies : flux interrégionaux

Flux interrégionaux		Territoire de recours				
		Basse-Normandie	Haute-Normandie	Île de France	Nord Pas-de-Calais	Picardie
Territoire d'origine	<b>Picardie</b>					
	0 à 5 ans			29	6	25
	13 à 17 ans			11	3	15
	6 à 12 ans			15	7	9
	<b>Total</b>			<b>55</b>	<b>16</b>	<b>49</b>
	<b>Haute-Normandie</b>					
	0 à 5 ans		66	12		
	13 à 17 ans		16	3		
	6 à 12 ans		23	5		
	<b>Total</b>		<b>105</b>	<b>20</b>		
	<b>Basse-Normandie</b>					
	0 à 5 ans	56	3	19		
	13 à 17 ans	56	1	32		
	6 à 12 ans	31	7	9		
	<b>Total</b>	<b>143</b>	<b>11</b>	<b>60</b>		
	<b>Nord Pas de Calais</b>					
0 à 5 ans			7	128	2	
13 à 17 ans			1	51		
6 à 12 ans			3	54	1	
<b>Total</b>			<b>11</b>	<b>233</b>	<b>3</b>	

La Picardie présente le taux de fuite le plus important : 59% des interventions sont réalisés hors région, principalement en Ile de France.

C'est également le cas pour la Basse Normandie : 33% d'inventions en extrarégional (Ile de France également). Haute Normandie : 16% de prises en charge en Ile France.

### 2.2.5 Prises en charge en SSR

Prises en charge en SSR 8 jours après intervention neurochirurgicale pour les actes soumis à seuil.

Source : base nationale PMSI 2012

		SSR mention système nerveux			
		Territoire d'origine			
Territoire de recours	Basse-Normandie	Basse Normandie	Haute - Normandie	Nord Pas de Calais	Picardie
	Haute-Normandie	185	5	4	
	Île de France	2	168		2
	Nord Pas-de-Calais	13	19	6	88
	Picardie		0	490	3
	Total général		1	14	71
	<b>Total général</b>	<b>200</b>	<b>193</b>	<b>514</b>	<b>164</b>

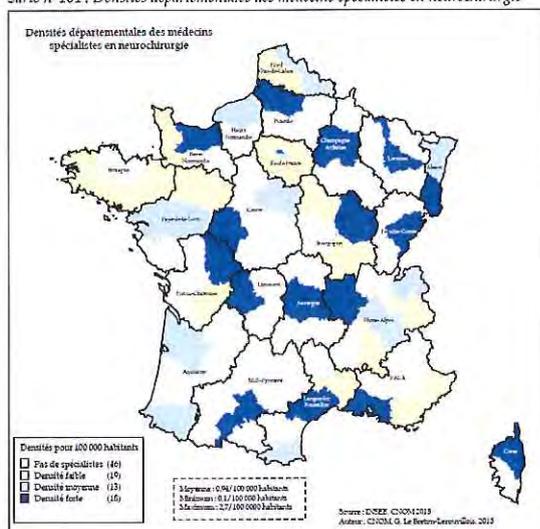
Pour les patients picards, les prises en charge sont extrarégionales dans 57% des cas.

Haute Normandie : 13% ; Basse Normandie : 7.5% ; Nord Pas de Calais : 5%.

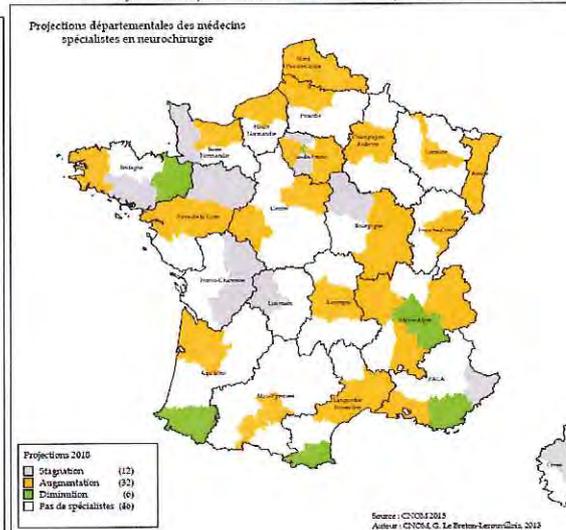
		Tous types de SSR			
		Territoire d'origine			
Territoire de recours	Basse-Normandie	Basse Normandie	Haute- Normandie	Nord Pas de Calais	Picardie
	Haute-Normandie	222	5	4	
	Île de France	2	194		2
	Nord Pas-de-Calais	14	19	6	88
	Picardie		0	554	3
	Total général		1	14	88
	<b>Total général</b>	<b>238</b>	<b>219</b>	<b>578</b>	<b>181</b>

### 2.2.6 Démographie médicale

Carte n°104 : Densités départementales des médecins spécialistes en neurochirurgie



Carte n°105 : Projections départementales des médecins spécialistes en neurochirurgie



## Neurochirurgiens : Effectif, densité et projection en 2018

	Total	Densité pour 100 000 habitants	Projection en 2018
Nord Pas de Calais	25	0.6	8%
Picardie	8	0.4	13%
Haute Normandie	12	0.6	8%
Basse Normandie	10	0.7	20%
France métropolitaine	449	0.7	15%

## 2.3 Orientations stratégiques

### 2.3.1 Neurochirurgie Adultes : activité autorisée soumise à seuil

Au regard de l'arrêté seuil du 19 mars 2007, il importe de s'assurer que le seuil minimal de 100 actes est bien atteint par les structures autorisées.

Le questionnaire de suivi et d'évaluation du SIOS 1 portant sur des données déclaratives d'activité trop anciennes (2007 et 2010) a impliqué une actualisation sur 2011 et 2012.

Chaque ARS a requêté dans un premier temps sur sa base régionale, au regard de la description de l'activité figurant sur la liste des actes de la circulaire du 21 décembre 2011 (Cf Données ATIH).

Dans un second temps, une liste des actes de neurochirurgie a été établie, mettant en concordance les actes de la catégorie majeure diagnostique 01 (CMD 01) et ceux de la liste de l'ATIH.

Une définition du terme intervention est proposée et utilisée pour quantifier l'activité extraite de la base nationale PMSI 2012. Celle-ci permet, en outre, d'étudier les flux interrégionaux.

Le maintien des implantations en neurochirurgie adultes est conditionné par le respect du seuil d'activité attendu par les structures autorisées.

Deux structures n'atteignent pas le seuil réglementaire : la Polyclinique du Bois et le CHP St Martin.

### 2.3.2 Neurochirurgie Enfants : activité autorisée non soumise à seuil

Les deux niveaux de prise en charge de la neurochirurgie pédiatrique dans l'inter région sont maintenus assortis des critères préconisés dans le SIOS 1 :

#### Centre de référence, ayant une activité supérieure à 200 interventions par an

- Il assure la permanence des soins 24h/24, 365 jours par an et répond aux demandes d'avis thérapeutiques des autres établissements.
- Il organise des réunions de concertation pluridisciplinaires au sein de l'interrégion, si besoin par visioconférence (neuro-radio-pédiatrique, neuro-onco-pédiatrique).
- Il prend en charge les patients adressés par les médecins des autres établissements soit sur place soit en se déplaçant dans le centre partenaire.
- Il assure la formation des médecins en neurochirurgie pédiatrique : internat, clinicat ou formation post-universitaire.
- Il coordonne l'enseignement de la neurochirurgie pédiatrique et organise la formation médicale continue dans ce domaine.

## **Etablissements prenant en charge la neurochirurgie pédiatrique courante dans le cadre d'une convention établie avec le centre de référence**

- Ceux-ci ont une activité mixte adultes et enfants,
- Ils s'engagent à ne réaliser que les interventions qu'ils maîtrisent par leur expérience et à adresser au centre référent les patients nécessitant un avis ou un traitement spécialisé en fonction de la convention définie en commun,
- Ils s'engagent également à reprendre les enfants au décours de leur séjour dans le centre de référence,
- Les neurochirurgiens exerçant dans ces unités devraient bénéficier d'une formation d'au moins 6 mois dans un centre référent.

Le maintien d'un centre référent (CHRU Lille) et 3 centres sous convention (CHU Amiens, Rouen, Caen) est préconisé.

Le dossier de demande d'autorisation du CHU Amiens pour la neurochirurgie pédiatrique est en cours de régularisation.

### **2.3.3 Neurochirurgie Fonctionnelle**

#### **2.3.3.1 Epilepsie**

L'épilepsie est une affection neurologique courante constituant un handicap physique, psychologique, social et professionnel, compromettant le développement des enfants.

Ne sont justiciables de la chirurgie que les épilepsies pharmacorésistantes après réalisation d'une série d'investigations préopératoires, dont les explorations électrophysiologiques invasives.

Celles-ci consistent en un monitoring de l'activité électrique à l'aide d'électrodes implantées profondément par stéréotaxie (SEEG : stéréoencéphalographie). Un enregistrement vidéo est couplé à l'enregistrement électrophysiologique de façon à étudier les corrélations électro-cliniques lors des crises.

Les enregistrements sont effectués au cours d'hospitalisations d'une quinzaine de jours afin d'enregistrer les crises, spontanées et provoquées. Les stimulations permettent de réaliser une cartographie fonctionnelle et de bien repérer les rapports entre le foyer et les diverses structures avoisinantes.

Ainsi, la prise en charge des patients épileptiques est réalisée par une équipe multidisciplinaire associant médecin électrophysiologiste, neurochirurgien, anesthésiste, médecin radiologue et technicien EEG disponibles durant toute la durée de l'exploration. De ce fait, seules 20 à 25 explorations sont réalisables par an.

A l'issue de l'exploration, le traitement s'oriente soit vers une résection soit vers une dysconnexion ciblée via la SEEG.

Adultes et enfants peuvent bénéficier de ces deux techniques neurochirurgicales. Toutefois, la réalisation s'avère plus problématique chez l'enfant en raison de difficultés liées à l'épaisseur de la voûte crânienne, à l'injection et à l'acquisition des images.

La décision thérapeutique est le fruit d'une réflexion multidisciplinaire prise au sein d'une RCP nationale, le CHRU de Lyon et Rothschild étant les référents dans ce domaine.

Au sein de l'interrégion nord ouest, deux établissements prennent en charge les épilepsies requérant un traitement chirurgical (SEEG et résection) : Lille (adultes, enfants) et Rouen (enfants).

La pérennisation de l'activité SEEG est liée à la présence de la totalité de l'équipe multidisciplinaire sur place, le départ de l'un des membres compromettant l'accès au traitement pour les patients.

Actuellement, 10 enfants sont implantés chaque année à Rouen avec une absence de crise dans 83% des cas sur deux ans de recul.

Bien qu'il n'existe pas de seuil pour cette activité, il est recommandé par les experts de réaliser un SEEG par mois.

Compte tenu du retard à la prise en charge de cette pathologie en termes de diagnostic, traitement et suivi, de l'antériorité de Rouen dans le traitement de l'épilepsie des enfants, de la nécessité de rendre les traitements chirurgicaux accessibles pour tous les patients au sein de leurs régions respectives, il est proposé d'élargir l'offre neurochirurgicale en distinguant deux niveaux de prise en charge :

- Enfant : un centre référent (Rouen), trois centres correspondants (Lille, Amiens, Caen).
- Adultes : passage de trois implantations prévues dans le SIOS 1 (Lille, Rouen, Caen) à quatre avec le CHU d'Amiens.

Le CHU de Rouen est identifié en tant que centre référent pour l'activité SEEG.

### **2.3.3.2 Parkinson, mouvements anormaux, et spasticité**

Le SIOS1 prévoyait une autorisation de cette mention dans la totalité des sept centres de l'inter région. Dans les faits, seuls les CHU réalisent une activité. Il est donc préconisé de réduire le nombre d'implantations aux quatre CHU de l'interrégion.

Compte tenu, de la demande de confirmation au profit du CH de Valenciennes de l'autorisation de neurochirurgie cédée par le GCS (CHRU Lille et CH Valenciennes), la pratique de la chirurgie des mouvements anormaux et de la spasticité au CH Valenciennes sera conditionnée par la formalisation d'une convention avec le CHRU Lille, les indications et la technique étant posées à Lille, le réglage et le suivi étant effectués à Valenciennes.

### **2.3.3.3 Douleur**

Le SIOS 1 prévoyait une implantation dans tous les centres autorisés mais seuls les CHU réalisent une activité importante qu'il importe de continuer à développer en lien avec la structuration des centres (et consultations) d'étude et de traitement de la douleur chronique.

Il existe une forte demande inter régionale d'où l'importance du travail en commun sur ce thème avec les structures d'étude et de traitement de la douleur chronique (SDC) de type « Centre » confirmant la place du neurochirurgien dans la prise en charge de la douleur rebelle.

Enfin, la pose de cathéters intra thécaux et d'électrodes de stimulation dans la prise en charge de la douleur des phases terminales de cancer et de lombosciatalgies rebelles, pourrait être réalisée dans des centres non autorisés pour la neurochirurgie dans le cadre d'un environnement spécialisé et d'une coopération formalisée avec un centre autorisé.

### **2.3.3.4 Psychochirurgie**

Le traitement chirurgical des maladies psychiatriques regroupe des techniques permettant de modifier le comportement pathologique par destruction (techniques d'ablation) ou inhibition (techniques de stimulation) de la cible ou du circuit responsable de dysfonctionnement.

Les nouvelles techniques de neuromodulation ouvrent des perspectives intéressantes pour la prise en charge de la dépression et des troubles obsessionnels compulsifs.

### 2.3.3.5 Radiochirurgie stéréotaxique

L'irradiation intracrânienne en condition stéréotaxique consiste en la suppression d'un trouble fonctionnel ou la destruction de tissus malades par administration de rayonnements très ciblés.

Deux modalités thérapeutiques différentes sont concernées : la radiochirurgie stéréotaxique et la radiothérapie stéréotaxique intracrânienne fractionnée.

En radiochirurgie, la dose d'irradiation est délivrée en une seule irradiation focalisée, unique, à forte dose. Cette technique est une alternative à l'abord par craniotomie de certaines lésions cérébrales nécessitant, néanmoins, la pose de cadre de stéréotaxie.

C'est une possibilité de traitement pour les lésions intracrâniennes inaccessibles chirurgicalement, du fait de leur profondeur et/ou de leur situation en zones fonctionnelles. C'est une technique applicable aux lésions de petite taille.

Les principaux types d'appareils utilisés en radiochirurgie sont :

- Le gamma knife, qui utilise des photons gamma.
- Les accélérateurs linéaires, qui émettent des photons X :
  - o Accélérateur linéaire adapté : machine construite pour la radiothérapie conventionnelle et adaptée par ajout d'accessoires de stéréotaxie,
  - o Accélérateur linéaire dédié (ex : NOVALIS®),
  - o Cyber Knife : accélérateur linéaire qui permet d'effectuer une radiothérapie en conditions stéréotaxiques sans cadre.

La prise en charge des patients est assurée au niveau de plateaux techniques spécialisés disposant :

- d'appareils de radiothérapie dédiés ou adaptés ayant obtenu pour leur utilisation une autorisation préalable de l'ASN,
- d'une équipe pluridisciplinaire avec des compétences médicales et techniques spécifiques (neurochirurgie, neurologie, radiothérapie, neuroradiologie et radiophysique).

Un groupe permanent d'experts en radioprotection pour les applications médicales de rayonnements ionisants (GPMED) a été saisi par l'ASN afin de définir précisément l'activité de stéréotaxique, en particulier le terme de «radiochirurgie», et d'optimiser l'organisation de l'activité de radiothérapie intracrânienne en conditions stéréotaxiques.

Les recommandations du GPMED sont reprises dans la délibération du 30 août 2011 de l'ASN.

Les indications intracrâniennes de la radiochirurgie sont :

- Les tumeurs bénignes (méningiome, adénome hypophysaire, neurinome),
- Les anomalies vasculaires (malformations artérioveineuses),
- Les tumeurs malignes (primitives et secondaires),
- Les anomalies fonctionnelles (névralgie du trijumeau, épilepsie, maladie de Parkinson).

Les interventions de radiochirurgie stéréotaxique (gamma knife) réalisées au CHRU de Lille concernent essentiellement les tumeurs bénignes et les malformations artérioveineuses des vaisseaux cérébraux. Cette activité est développée en collaboration étroite avec les trois autres CHU.

Les accélérateurs linéaires permettent d'irradier les métastases cérébrales, les résidus d'adénomes et les neurinomes.

Par ailleurs, un diplôme national de compétences étendues est déjà mis en place à Lille.

Amiens, Rouen et Caen disposent chacun d'un neurochirurgien référent au sein de chaque équipe. Par ailleurs, Caen dispose de l'accès au cyberknife par coopération avec le Centre François Baclesse.

L'évolution des techniques et des indications va conduire à une importante augmentation des prises en charge pour métastases cérébrales. Ainsi, la perspective d'installation de nouveaux équipements à Amiens, Rouen et Caen est à favoriser sous condition de mise en œuvre de l'activité en lien avec les neurochirurgiens et sous condition du diplôme de compétence étendue ouvert aux neurochirurgiens.

#### **2.3.4 Filière d'aval**

Les services de neurochirurgie sont dépendants des SSR : le développement des filières d'aval avec identification des SSR pour les affections neurologiques est une nécessité afin d'améliorer la prise en charge des patients et diminuer les durées moyennes de séjour, déjà longues (3 semaines environ) dans les services chirurgicaux.

Une filière identifiée sera formalisée dans chaque région pour permettre de fluidifier les parcours.

Il apparaît également indispensable d'intégrer la prise en charge chirurgicale dans un cadre global favorisant la discussion médico-chirurgicale autour des patients, concernant notamment les indications chirurgicales.

#### **2.3.5 Permanence des soins**

L'accent est mis sur les liens entre neurochirurgie et neuroradiologie interventionnelle au regard de l'organisation des plateaux techniques et des soins, des choix thérapeutiques, de la réponse à l'urgence et du suivi du patient nécessitant la collaboration des équipes.

Concernant la problématique des hémorragies méningées, il importe de savoir si l'organisation actuelle répond aux besoins de la population compte tenu de l'enjeu que constitue la démographie médicale, en termes de pérennisation des équipes et garantie de la qualification des praticiens formés.

#### **2.3.6 Démographie médicale**

La densité moyenne nationale en neurochirurgiens est de 0,7/100000 habitants (atlas 2012 CNOM). Ce chiffre est atteint par la Basse Normandie et le Nord Pas de Calais alors que la Haute Normandie et la Picardie ont une densité minimale de 0,4/100000 habitants.

Chaque année, 15 à 20 internes sont formés au sein de l'inter région nord ouest. Pour autant, les échanges d'internes entre régions sont rares, seule deux régions (Amiens et Rouen) ayant mis en œuvre ce principe qui doit, dans le cadre du SIOS 2, être étendu aux deux autres régions (Lille, Caen).

#### **2.3.7 Equipement matériel lourd per opératoire**

Le plateau technique d'IRM et Scanner per opératoires, disponible au CHRU Lille au second semestre 2014, nécessitera la formalisation d'un accord inter G4 avec définition des indications reconnues ou potentielles ainsi que la mise en place de RCP avec transmission d'images.

On note également l'existence d'un projet d'installation d'IRM per opératoire à Rouen avec 3 salles hybrides.

#### **2.3.8 Télésanté**

La question de la transmission d'images révèle une situation hétérogène entre les quatre régions.

Le développement de la télésanté repose sur une réflexion approfondie du G4 afin que soit développé un système interopérable plutôt qu'un système commun à l'inter région.

## 2.4 Evaluation et suivi

La mise en œuvre du volet neurochirurgie du schéma interrégional d'organisation sanitaire de l'inter région nord ouest fera l'objet d'un suivi réalisé à partir des indicateurs définis dans le SIOS 1 :

### 2.4.1 Indicateurs portant sur les structures

- Nombre de lits d'hospitalisation complète installés.
- Nombre de places d'hospitalisation de jour installées.
- Nombre de lits de réanimation neurochirurgicale utilisés.
- Nombre et qualification des médecins.
- Nombre de personnels paramédicaux par nature : IDE, IDE spécialisées, ASQ, kinésithérapeute, psychologues...

### 2.4.2 Indicateurs portant sur l'activité (issus de la SAE et du PMSI)

- Nombre de séjours en hospitalisation complète et en hospitalisation de jour.
- Nombre d'entrées, de journées, d'interventions, de consultations.
- Nombre de séjours en réanimation neurochirurgicale.
- Part de l'activité programmée et en urgence.
- Description du case mix des unités, en particulier en matière de neurochirurgie fonctionnelle et de radiochirurgie stéréotaxique.
- Analyse du flux de patients à l'intérieur et en dehors de l'interrégion.
- Nombre de diagnostics réalisés par télétransmission d'images.
- Temps consacré à l'enseignement et à la recherche.
- Programmes de recherche clinique.

### 2.4.3 Indicateurs de qualité de soins

- Organisation de la prise en charge de l'urgence et de la permanence des soins.
- Protocoles et procédures formalisées avec les services d'urgences, de réanimation, de neuroradiologie, de soins de suite.
- Protocoles de prise en charge des patients par nature de pathologie.
- Conventions établies entre centre référent et unités de neurochirurgie notamment en matière de neurochirurgie fonctionnelle et stéréotaxique, de radiochirurgie stéréotaxique, de neurochirurgie pédiatrique, de télétransmission d'images.

## 2.5 Implantations

sites	NPC				PIC		HN		BN	
	Lille		Valenciennes		Amiens		Rouen		Caen	
	2014	2017	2014	2017	2014	2017	2014	2017	2014	2017
Neurochirurgie générale	2	1	1	1	1	1	1	1	2	1
Neurochirurgie fonctionnelle	2	1	1	1		1	1	1	2	1
Neurochirurgie pédiatrique	1	1			1	1	1	1	1	1
Radiochirurgie stéréotaxique	1	1				1		1		1

### 3 Les activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie

#### 3.1 Préambule et éléments de contexte

Les activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie nécessitent des moyens matériels et techniques sophistiqués, des équipes médicales et paramédicales entraînées et disponibles en permanence. Dans l'inter région Nord Ouest, elles sont réalisées uniquement dans les quatre CHU de Caen, Rouen, Amiens et Lille.

A partir des coopérations existantes entre les équipes neurovasculaires de l'interrégion, le premier schéma interrégional d'organisation des soins (SIOS), arrêté le 7 février 2008, avait été l'occasion de faire le bilan de ces activités et avait également permis de réfléchir conjointement à des pistes d'amélioration avec proposition de recommandations.

La révision obligatoire de ce volet du SIOS doit permettre d'examiner les évolutions en termes d'activité, de mesurer la mise en œuvre des recommandations de 2008 et selon le cadre réglementaire (circulaire n° DGOS/R5/2011/485 du 21/12/2011) et de préciser les orientations pour les cinq années à venir.

#### 3.2 État des lieux

L'évaluation des activités faisant l'objet du Schéma Interrégional d'organisation sanitaire de l'inter région Nord-Ouest, a été réalisée au moyen d'un questionnaire adressé en 2012 aux quatre équipes de neuroradiologie interventionnelle de l'inter région, afin de conduire à la fois un suivi et une évaluation du SIOS.

Ce questionnaire est appuyé principalement sur :

- les indicateurs de suivi de mise en œuvre élaborés pour les cinq activités du SIOS,
- l'annexe opposable récapitulant les objectifs à atteindre à terme pour chaque activité.

Les données issues du PMSI complètent ces informations.

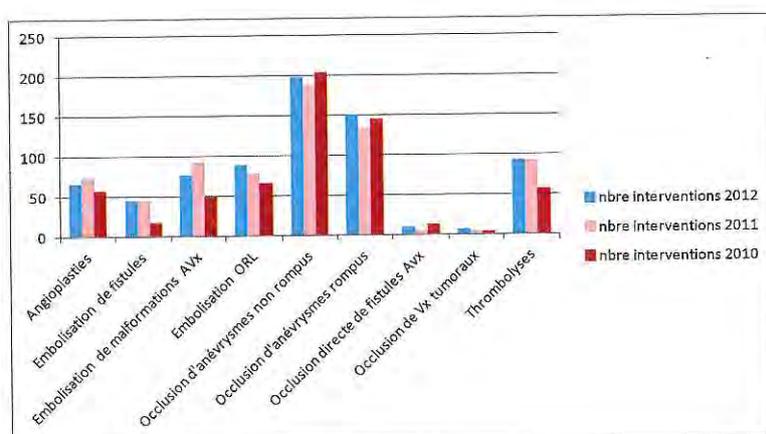
##### 3.2.1 Offre de soins (Source questionnaire 2012 adressé aux établissements)

	CHU Caen	CHU Rouen	CHU Amiens	CHU Lille
Personnel médical dédié	Oui	Oui	Oui	Oui
Salle d'angiographie numérisée dédiée	1 (monoplan)	2 (monoplan)	1 (biplan)	1 (biplan)
Ambiance de bloc opératoire	Non	Oui	Oui	Oui
Unités d'hospitalisation dédiées	Non (neurochirurgie)	Non (neurochirurgie, réanimation chirurgicale, chirurgie vasculaire)	Non (neurochirurgie, neurologie)	Non (neurochirurgie)
Unité neuro vasculaire (UNV)	Oui	Oui	Oui	Oui
Permanence des soins dédiée	Oui	Oui	Non	Oui

### 3.2.2 Activité des établissements (Source PMSI)

La neuroradiologie interventionnelle par voie endovasculaire concerne principalement les gestes suivants, avec une certaine stabilité des nombres d'interventions d'une année sur l'autre :

- Dilatation des artères cervico-encéphaliques
- Embolisation d'une fistuleurale intra crânienne ou intra rachidienne
- Embolisation d'une malformation artério-veineuse intra crânienne ou intra rachidienne
- Embolisation vasculaire de la sphère ORL
- Occlusion d'un anévrisme intra crânien non rompu
- Occlusion d'un anévrisme intra crânien rompu
- Thrombolyse intra artérielle chimique ou mécanique.



#### 3.2.2.1 Activité par centres et régions

##### 3.2.2.1.1 Activité concernant les enfants

En 2012, quatre enfants ont bénéficié d'actes de NRI, tous dans l'inter-région Nord Ouest.

##### 3.2.2.1.2 Les flux (source séjours PMSI 2012)

	Nord Pas-de-Calais	Picardie	Basse Normandie	Haute normandie	Autres régions	Total production
CHU Caen	2		172	8	9	191
CHU Lille	249	1			8	258
CHU Rouen		1	1	74	5	81
CHU Amiens	10	81		7	4	102
Total consommation	261	83	173	89	26	632
Taux autarcie 2012	0,95	0,98	0,99	0,83		
Taux autarcie 2007	0,81	0,45	0,92	0,61		

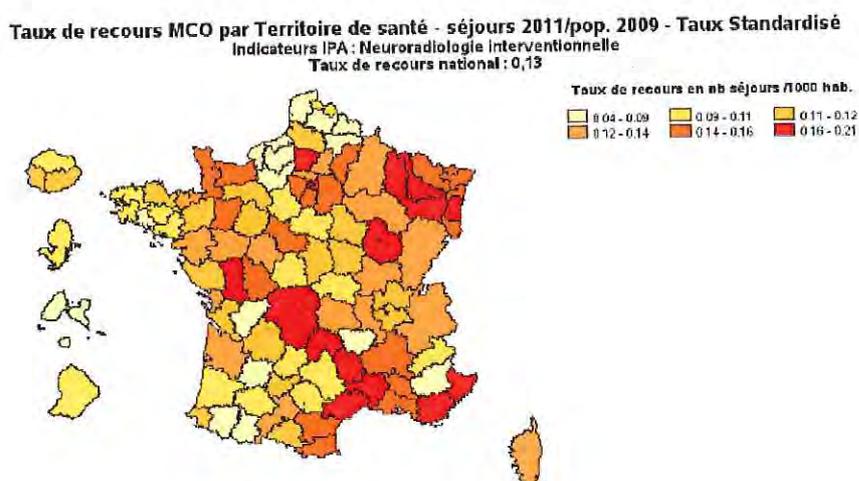
Les taux d'autarcie ont nettement progressé au cours du SIOS.

Le taux de fuite extra régional (hors des quatre régions) se chiffre à 4%, pour l'essentiel vers la région parisienne. Dans l'inter région, les principaux échanges concernent le Nord Pas-de-Calais vers Amiens et la haute Normandie vers la Picardie et la Basse Normandie.

### 3.2.3 Les ressources humaines (ressources médicales -source questionnaire IRNO)

Nombre et qualification des médecins par nature en neuroradiologie interventionnelle	2010				Inter région Nord Ouest
	Caen	Rouen	Amiens	Lille	
PUPH	1	.	2	1	4
PH	1,5	3	1	.	5,5
CCA			.	1	1
Internes		.		.	0
total	2,5	3	3	2	10,5

### 3.2.4 Taux de recours par territoires de santé (Source ATIH)



L'hétérogénéité des taux de recours d'une région à l'autre mais également au sein d'une même région d'un territoire à l'autre pose la question de la pertinence des soins, question à appréhender dans le présent SIOS.

### 3.3 Points saillants

D'après les propos des experts de la Haute autorité de santé (HAS) en 2009, sur l'actualisation du rapport d'évaluation sur les anévrismes intracrâniens rompus <sup>1</sup> : « *la composante « démographie médicale » apparaît essentielle, tant en matière d'effectifs à garantir que d'expertise à maintenir* ». Les centres de neuroradiologie interventionnelle de notre inter région sont encore régulièrement confrontés à ce type de difficultés. La réponse aux besoins a été rendue possible grâce à l'investissement remarquable des équipes médicales et soignantes et au fait que leur activité principale (le traitement endovasculaire des anévrismes intra crâniens), reste stable en volume et, est le plus souvent réalisable en urgence différée.

<sup>1</sup> [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/200912/texte\\_court\\_anevrismes\\_intracranien\\_2009-12-23\\_18-15-56\\_478.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/200912/texte_court_anevrismes_intracranien_2009-12-23_18-15-56_478.pdf)

L'évolution de l'organisation de la prise en charge des personnes victimes d'accidents vasculaires cérébraux (AVC) prévue dans le Plan national d'actions AVC 2010-2014, s'effectue avec notamment le déploiement des unités neuro-vasculaires (UNV). La perspective d'un développement des thrombectomies intra artérielles (40 en 2012 vs 8 en 2010 au CHRU de Lille) représente un défi pour les équipes de neuroradiologie interventionnelle. Ce type d'activité nécessite un délai d'intervention le plus court possible après la survenue de l'AVC (5 heures) et donc la disponibilité 24 h/24 d'une équipe médicale et paramédicale.

Cela implique une organisation de la filière de soins sans faille, pour réaliser :

- le diagnostic précis le plus précocement possible,
- la discussion entre neurologues vasculaires des UNV et neuroradiologues interventionnels de l'éventuelle indication de technique endovasculaire,
- le transfert immédiat du patient en centre de neuroradiologie interventionnelle si l'indication est retenue,
- éventuellement son transfert secondaire après la réalisation de l'acte, vers l'UNV de proximité.

L'augmentation potentiellement prévisible des gestes de thrombectomies mécaniques pousse aux renforcements des équipes de neuroradiologie interventionnelle et des équipes d'anesthésie générale (pour une partie de ces gestes).

Chaque région doit organiser la filière neuro-vasculaire au niveau de son territoire. Le développement de la télémédecine (Télé AVC) dans l'inter-région de manière harmonieuse en matière d'activités de neuroradiologie interventionnelle, permettra notamment d'envisager un partage de l'expertise (télémédecine) entre les quatre centres, selon des modalités à définir avec les acteurs concernés.

## 3.4 Orientations stratégiques

### 3.4.1 Implantations et organisation des sites

#### 3.4.1.1 Les objectifs quantifiés en implantations (annexe)

Maintien du nombre d'implantations actuel sur les 4 CHU de l'inter-région.

Implantations	SIOS 2008	SIOS 2013
Basse-Normandie	1	1
Haute-Normandie	1	1
Picardie	1	1
Nord-Pas-de-Calais	1	1

#### 3.4.1.2 Principes d'organisation

- L'organisation de l'activité sur chacun des quatre sites doit assurer une prise en charge coordonnée, multidisciplinaire des patients. En particulier la collaboration étroite avec les équipes de neurochirurgie, de neuro-réanimateurs, anesthésistes réanimateurs et neurologues est indispensable. Des staffs réguliers au sein de l'établissement sont organisés.
- La filière d'amont de la prise en charge doit être organisée (SAMU, soins d'urgence).
- La filière d'aval doit être organisée et renforcée. L'accès à la rééducation et réadaptation fonctionnelle mesuré par le taux de transfert dans les 8 jours suivant un séjour au cours duquel un acte de NRI a été réalisé, reste insuffisant.

- Bien qu'actuellement majoritairement positionnée dans le pôle imagerie de l'établissement, l'activité de neuroradiologie interventionnelle doit être intégrée dans la filière de prise en charge neurovasculaire du malade, en lien avec la neurochirurgie et la neurologie (lien avec l'unité neurovasculaire pour la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux).
- La spécialisation de certains sites de l'inter région pour certaines prises en charge spécifiques doit être envisagée (prise en charge neuroradiologique des malformations artérioveineuses complexes, prise en charge neurochirurgicale de pathologies vasculaires complexes, embolisation de moelle).

### 3.4.1.3 *Prise en charge pédiatrique*

Les actes relevant d'une prise en charge en neuroradiologie interventionnelle et concernant l'enfant sont rares. Ils donnent lieu pour l'inter région à un avis spécialisé et un transfert de l'enfant vers l'Île-de-France (service de neuroradiologie de l'hôpital Bicêtre, référent dans ce domaine).

## 3.4.2 **Télé médecine**

### Recommandations

- Développer le transfert d'images entre les établissements périphériques des quatre régions et les quatre CHU dans le but d'organiser la permanence des soins de manière coordonnée voire mutualisée entre les quatre sites référents.
- Développer la visioconférence entre les quatre CHU pour organiser :
  - dans l'inter région, des staffs pluridisciplinaires réguliers,
  - dans chaque région, des concertations entre professionnels pour des prises en charge ; cette démarche devra se faire en parfaite coordination avec le volet neurochirurgie du SIOS et les volets « Imagerie médicale » et « accidents vasculaires cérébraux » des SROS des quatre régions

### 3.4.3 **Permanence des soins et continuité des soins**

(cf. art. D6124-148 à D6124-152 du CSP, créé par décret n°2007-367 du 19/03/2007)

Il convient de poursuivre les collaborations entre les quatre centres référents, visant à assurer la continuité et la permanence des soins par la mutualisation des compétences.

- Actuellement, compte tenu de la fragilité numérique des équipes de neuroradiologues interventionnels, il est nécessaire d'organiser l'avis et les transferts entre centres de référence.
- deux préconisations, énoncées plus haut, doivent permettre d'améliorer les organisations dans ce domaine. Il s'agit de :
  - développer la télé médecine (transferts d'images et visioconférence),
  - spécialiser des centres de l'inter région dans des prises en charge spécifiques et complexes.

L'interopérabilité des applications de télé-imagerie entre les 4 régions, la mobilisation des SMUR-H permettant des transferts rapides vers les structures adéquates, une organisation de l'avis et de la permanence des soins en inter-région, feront l'objet d'une formalisation entre les 4 CHU permettant d'organiser le parcours régional et interrégional de prise en charge. Les possibilités techniques de transferts d'images et de données seront développées.

En périodes de permanence des soins, l'accès aux plateaux et aux compétences de neuroradiologie interventionnelle sera en conséquence organisé en 2 lignes de PDSES au sein de l'inter-région, alternativement entre Lille et Amiens d'une part, Rouen et Caen d'autre part.

### 3.4.4 Démographie médicale et formation

La démographie médicale constitue dans ce volet du SIOS un enjeu considérable. La consolidation et la pérennisation des équipes de neuroradiologues interventionnels et d'anesthésistes réanimateurs est une priorité absolue.

L'accent doit être porté sur les mesures susceptibles de consolider les équipes sur le plan des effectifs, tout en garantissant la qualification des praticiens formés et recrutés.

Deux aspects doivent être renforcés :

- le cursus de formation des internes qui se destinent à la neuroradiologie interventionnelle,
- le statut des médecins à diplôme étranger hors CEE ; ces médecins jouent un rôle important dans la réalisation de l'activité de neuroradiologie interventionnelle.

#### Préconisations

- **Pour les internes** : développer en complément du diplôme inter universitaire existant, un cursus de formation interrégional spécifique porté par les quatre CHU (s'appuyer sur le concept « internes sac à dos »).
- **Améliorer les formations « passerelles »** notamment dans les spécialités de neurologie, neurochirurgie, en complément de l'imagerie
- **Pour les médecins étrangers** : favoriser la consolidation de leur compétence et éventuellement de leur statut en mettant en place une formation continue complémentaire interrégionale.

Le G4 doit jouer un rôle moteur dans ce domaine en étroite concertation avec les quatre facultés de médecine et les quatre ARS de l'inter région.

### 3.4.5 Filière d'aval

Les activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie s'intègrent dans les filières neurovasculaires de chaque territoire, (urgences, neurologie vasculaire, neurochirurgie, réanimation neurochirurgicale, soins de suite et de réadaptation neurologiques, secteur médico social).

Il faut tirer parti de la formalisation des filières de prise en charge des personnes victimes d'AVC, qui se mettent en place dans le cadre du Plan national d'actions AVC 2010-2014, pour renforcer les liens entre tous les acteurs intervenant dans le parcours de soins des personnes cérébrolésées sur un même territoire de santé.

### 3.4.6 Coordination des soins, partenariats, coopérations

La coordination et les partenariats formalisés entre les quatre centres référents en neuroradiologie interventionnelle visent cinq objectifs majeurs :

- renforcer la structuration des filières de prise en charge,
- harmoniser les pratiques (notamment au regard des activités observées),
- mutualiser la permanence et la continuité des soins (notamment en vue de spécialiser des centres de l'inter région dans des prises en charge spécifiques et complexes),
- consolider les équipes médicales,
- augmenter le taux d'autarcie de prise en charge des patients de l'inter région.

A cet effet devront être actualisés ou établis :

- les protocoles formalisés de prise en charge des patients entre les services de neuroradiologie interventionnelle et les services d'urgences, neurochirurgie, de réanimation, de neurologie, de soins de suite et de réadaptation,

- les conventions de coopérations relatives à la permanence des soins entre les quatre sites référents en privilégiant les prises en charge de proximité,
- les conventions d'organisation des prises en charge par pathologies entre les quatre centres (prise en charge de pathologies spécifiques ou spécialisation de centres),
- les conventions de coopération en télémedecine pour la télé transmission d'images et de documents associés,
- les conventions de coopération en visioconférence pour la participation à des réunions de concertation pluridisciplinaire et pour la discussion de cas complexes,
- les conventions de coopération visant à assurer les formations des professionnels,
- les conventions de groupement d'achats.

### **3.5 Évaluation et suivi**

La mise en œuvre de ce schéma interrégional d'organisation sanitaire fera l'objet d'un suivi réalisé à partir des indicateurs suivants :

- indicateurs portant sur l'activité,
- indicateurs portant sur l'organisation de la prise en charge,
- indicateurs sur les partenariats et la coopération,
- indicateurs de qualité des soins.

### **3.6 Liens SIOS/SROS**

Les préconisations de ce volet du SIOS doivent être prises en compte par les schémas régionaux d'organisation des soins des quatre régions dans leurs volets suivants :

- Prise en charge des urgences et articulation avec la permanence des soins.
- Volet relatif à la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC).
- Volet imagerie médicale.
- Volet télémedecine.
- Volet soins de suite et de réadaptation (SSR).

## 4 Activités de chirurgie cardiaque

### 4.1 Enjeux et objectifs interrégionaux

Pour l'activité de chirurgie cardiaque, et les activités de greffes cardiaque et pulmonaire, les objectifs répondent aux objectifs généraux du SIOS :

*Mieux répondre à l'évolution de la demande de soins, garantir l'accessibilité et la qualité des soins et enfin améliorer l'efficacité des organisations*

Des déterminants de santé plus défavorables dans l'interrégion Nord-Ouest, du vieillissement de la population, de l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques cardio-vasculaires, notamment des pathologies coronaires, valvulaires, rythmologiques, et des pathologies respiratoires dont l'incidence et la prévalence y compris des formes graves sont plus importants que France entière, imposent une organisation plus structurée et une réduction des inégalités d'accès aux soins.

La définition des parcours de soins des patients est ici primordiale.

### 4.2 Cadre juridique des activités de chirurgie cardiaque et de transplantation cardiaque

- Ordonnance n° 2003-850 du 04 septembre 2003.
- Décret n° 2006-73 du 24 janvier 2006 relatif aux activités de soins faisant l'objet d'un schéma interrégional d'organisation sanitaire. Il énumère les activités qui en relèvent.
- Circulaire DHOS n° 04-2006-97 du 06 mars 2006 relative aux SIOS.
- Décrets n° 2006-77 et 2007-78 du 24 janvier 2006.
- Circulaire DHOS n° 04-2006-293 du 03 juillet 2006 relative à l'activité de chirurgie cardiaque.
- Arrêté du 24 janvier 2006 fixant notamment l'activité seuil exigible des établissements exerçant des activités de chirurgie cardiaque.
- Le rapport d'évaluation de l'assistance circulatoire mécanique hors dispositifs légers - Haute Autorité de Santé (HAS)- janvier 2008 – (HAS/SED/SEAP/SEMESP/janvier 2008).
- Dispositions générales relatives aux schémas, et reprises dans les articles 6121-1 à 6121-4 du Code de la santé publique.
- Arrêté du 3 juillet 2012 limitant la pratique de l'acte de pose de bio prothèse valvulaire aortique par voie artérielle transcutanée ou par voie transapicale à certains établissements de santé en application des dispositions de l'article L 1151-un du code de la santé publique.
- Liste des produits et prestations remboursables (LPP), Titre III relatif aux dispositifs médicaux implantables, implants issus de dérivés d'origine humaine ou en comportant. Les chapitres :
  - II, Section I, paragraphe 1 et 2 relatifs respectivement aux bio prothèses valvulaires et aux bio prothèses valvulaires par voie transcutanée.
  - IV, section 9 relatif aux dispositifs d'assistance circulatoire mécanique (DACM).

### **4.3 Préambule**

L'activité de soins de chirurgie cardiaque fait partie des 5 activités dont l'organisation a été définie par le Schéma interrégional d'organisation sanitaire (SIOS), arrêté le 7 février 2008 pour l'inter-région Nord-Ouest.

L'autorisation de chirurgie cardiaque est requise pour toute activité interventionnelle intra-thoracique, nécessitant ou non une circulation sanguine extracorporelle, portant sur l'appareil cardio-vasculaire : cœur, péricarde, artères coronaires, veines afférentes, gros vaisseaux afférents et efférents. Elle mentionne explicitement l'une ou les 2 modalités de Chirurgie cardiaque adulte et/ou pédiatrique.

L'autorisation de transplantation cardiaque requière celle de chirurgie cardiaque.

Des volumes d'activités seuils représentent des pré-requis pour obtenir l'autorisation de chirurgie cardiaque. Ils n'ont pas été révisés depuis l'arrêté du 24 janvier 2006. Ils sont déterminés par site, à :

- 400 interventions sous circulation sanguine extracorporelle ou à « cœur battant », pour les patients adultes.
- 150 interventions de chirurgie cardiaque pédiatrique.

La pose de bio prothèses par voie transcutanées ou apicales nécessite quand à elle les autorisations de cardiologie interventionnelle, de chirurgie cardiaque, et un seuil d'activité de chirurgie valvulaire aortique conventionnelle de plus de 200 interventions annuelles.

Il n'y a pas de seuil déterminé pour la transplantation d'organe, néanmoins, la qualité des résultats obtenus est étroitement liée à la cohésion de l'équipe et au niveau d'activité de l'unité. Un nombre significatif d'interventions est donc nécessaire.

La conformité aux conditions d'implantations (5 ans pour le respect des seuils) et aux conditions techniques de fonctionnement (3 ans) des établissements de santé autorisés aux activités de chirurgie cardiaque antérieurement au 24 janvier 2006, est effective en conséquence depuis l'année 2011.

Les établissements de santé autorisés doivent par ailleurs disposer parallèlement d'une autorisation pour la réanimation, la médecine (cardiologie), les activités interventionnelles sous imagerie médicale.

Par ailleurs, le volet concerne les activités de chirurgie cardiaque. Néanmoins, l'intégration des greffes de cœur au sein des structures de chirurgie cardiaque et les fortes synergies avec l'activité de greffe pulmonaire, ont justifié de traiter les activités greffes cœur et poumon dans un chapitre spécifique de la greffe d'organes.

### **4.4 Bilan du SIOS I arrêté le 7 février 2008**

Le SIOS I a prévu plusieurs objectifs dont la réalisation reste encore incomplète.

#### **4.4.1 Filières et coordination des soins**

La mise en place de filières de soins organisées, des soins aigus à la prise en charge d'aval, n'a pas été formalisée dans les régions.

La coordination des soins, notamment pour orienter le patient dans la bonne indication médicale ou chirurgicale, et vers l'unité la plus appropriée tenant compte du niveau d'équipement ou de spécialisation, ainsi que l'harmonisation des modalités de prise en charge entre les différents services de chirurgie cardiaque de l'inter-région, enfin l'organisation d'une meilleure communication entre les acteurs, sont autant d'objectifs incomplètement réalisés.

L'usage de la télé-imagerie n'est pas opérationnel, en routine, sur l'ensemble des 4 régions. Néanmoins un projet de télé-imagerie est soit en cours de programmation (Basse Normandie, Haute Normandie), soit en déploiement (Nord-Pas de Calais, Picardie).

#### ***La situation est contrastée par région:***

En région Nord-Pas de Calais, la réintégration partielle des fuites extra régionales est progressivement effective (territoire de Valenciennes),

En Picardie le renforcement de l'activité, les coopérations avec le CH de St-Quentin et le réseau avec les structures d'urgence, ont pu être développés.

L'assistance circulatoire mécanique s'est renforcée mais a fragilisé l'organisation des activités traditionnelles en Haute Normandie où il persiste une insuffisance de couverture du besoin.

En Basse Normandie la coordination entre les 2 sites de chirurgie cardiaque n'a pas encore aboutie.

#### **4.4.2 Environnement technique et fonctionnement**

**Les équipes médicales montrent des disparités** au regard des activités, néanmoins elles permettent d'assurer la permanence des soins formalisée et reconnue. En règle générale, les modalités d'appel en permanence des soins sont assurées par un numéro de téléphone unique et dédié à l'urgence, mis à disposition des partenaires.

**Les unités de chirurgie cardiaque respectent les conditions techniques de fonctionnement**, qu'il s'agisse des unités d'hospitalisation, de la réanimation, de l'environnement opératoire, ou encore de l'accessibilité aux plateaux et aux compétences. On constate cependant un retard de mise en œuvre de salles hybrides pour assurer dans de bonnes conditions les activités interventionnelles sous imagerie (TAVI notamment).

Plusieurs critères qualité et d'organisations transversales restent néanmoins incomplets :

- **Les protocoles de prise en charge** sont tous formalisés avec les SAMU, et avec la cardiologie interventionnelle. Ils restent incomplètement décrits avec les structures de soins de suite et de réadaptation.
- **Il n'existe pas de réelle programmation des formations**, en dehors de la formation initiale assurée par les CHU, et de la formation continue proposée par la SFCTCV. Les plans de formation continue manquent. Il n'y a pas de cahier des charges, ni régional ni interrégional.
- **Les dossiers informatisés** communs sont en majorité en cours de déploiement ; l'interopérabilité entre établissements n'est donc pas assurée à ce jour.
- **Les coopérations** ne s'expriment que rarement par concertations pluridisciplinaires et les coopérations structurelles ne sont pas formalisées.

#### **4.4.3 L'évolution des activités chez l'adulte**

L'activité de chirurgie cardiaque connaît de fortes évolutions, plus particulièrement par les techniques innovantes en expansion des dispositifs d'assistance circulatoire mécanique (ACM et ECMO) et des prothèses valvulaire (TAVI).

**L'activité d'assistance circulatoire mécanique (ACM)** augmente chaque année, qu'il s'agisse des dispositifs légers ECMO (« Extra Corporeal Membrane Oxygenation ») qui sont opérationnels dans chacun des CHU et en capacité de se projeter à Lille, Amiens et Rouen au sein d'une UMAC (unité mobile d'assistance circulatoire), ou qu'il s'agisse des dispositifs implantés de longue durée dont la mise en œuvre et le suivi dépendent directement des unités de chirurgie cardiaque et des centres de transplantation.

**Les Valves aortiques implantables transcutanées (TAVI)** « Transcatheter Aortic Valve Implantation ») sont posées à Lille (2) et Lens pour le Nord Pas de Calais, à Rouen, à Caen (2), et depuis fin 2013 par Amiens.

Les activités déclarées pour l'année 2010 (enquête SIOS-G4-ARS) montrent une conformité aux critères de seuil, et l'évolution des activités par grands groupes d'interventions est particulièrement marquée par les remplacements valvulaires (+22,4% entre 2005 et 2011). Les techniques ont cependant fortement évolué et les TAVI (transcutanée ou par voie apicale) prennent un essor important comme le montre le tableau suivant (2010-2012) :

	2010		2012	
	Chirurgie Valves Aorte	TAVI	Chirurgie Valves Aorte	TAVI
Nord-Pas de Calais	900	112	898	350
Picardie	259	-	248	8
Haute Normandie	368	108	392	216
Basse Normandie	556	38	604	88

**On observe une hétérogénéité marquée entre les régions:**

Si les activités de chirurgie cardiaque sont importantes, elles sont hétérogènes entre les quatre régions, montrant des taux de recours de la population, calculés par million d'habitants, à la fois en taux bruts et en taux standardisés, très contrastés, alors que les angioplasties sont dans la moyenne nationale (à l'exception de la Basse Normandie).

Région	Chir. cardiaque	cathé. cardio et coro	
	taux standt. (Pmh)	taux brut (pmh)	taux standt. (Pmh)
Nord-Pas de Calais	1 124,4	7 153,2	7 832,3
Picardie	1 419,7	7 049,5	7 424,9
Haute Normandie	973,6	7 391,9	7 632,7
Basse Normandie	1 293,6	10 750,2	9 885,1
France entière	1 102,5	7 988,7	

En Basse-Normandie et Picardie où les taux de recours sont plus importants que France entière, la présence d'une offre publique et privée importante en Basse-Normandie, et d'une offre complémentaire francilienne qui couvre le sud de la Picardie, peuvent expliquer les différences. Ils concernent cependant des activités très différentes :

- en Basse Normandie sont concernés la chirurgie valvulaire (+56 %), les pontages (+ 20 %), la chirurgie de l'aorte intra-thoracique (+ 19 %),
- en Picardie c'est une plus grande représentation pour les activités vasculaires intra-thoraciques (+24%) et les malformations (+15 %).

En région Haute Normandie, le défaut important de couverture est particulièrement marqué pour les pontages (-36 %) et la chirurgie des autres vaisseaux intrathoraciques (-54 %). Les activités d'angioplastie y sont par ailleurs inférieures à la moyenne nationale, et un taux de fuite important (33 %) aggrave cette situation. La région Haute-Normandie doit engager une restructuration forte des activités de chirurgie cardiaque et de l'environnement qui lui est nécessaire.

Les indications ne font pas l'objet d'une harmonisation interrégionale qui incitent à engager trois objectifs que sont la maîtrise des flux, l'évaluation des pratiques, et enfin un travail approfondi interrégional sur la pertinence des soins.

#### 4.4.4 Les activités de chirurgie cardiaque pédiatrique

Pour cette activité, les taux de recours sont également hétérogènes entre les régions de l'interrégion. Le recours est plus bas en Basse Normandie par rapport aux régions Haute Normandie (+23%), Picardie (+30%) et Nord-Pas de Calais (+44%).

Chirurgie pédiatrique moins de 20 ans	Total années 201-2012 Pmh	Année 2012 Pmh
Interrégion Nord Ouest	413,9	131,7
Nord-pas de Calais	444,6	144,9
Picardie	392,7	130,3
Haute normandie	416,5	123,3
Basse Normandie	336,9	100,2

#### 4.4.5 Les flux de patients

Les flux de patients entre les régions restent marqués par une forte activité des établissements de la région Ile de France pour des patients limitrophes ou pédiatriques:

En chirurgie adultes, ils sont marqués pour les territoires de santé de l'Aisne Nord Haute Somme (33%) et majoritaires pour les territoires de l'Oise Ouest et Est (71% et 89%), Aisne sud (92%), et Evreux-Vernon (72%). Une réduction néanmoins progressive des fuites du Hainaut-Cambrésis a pu être observée (objectif du SIOS I)

Les flux en chirurgie cardiaque pédiatrique sont essentiellement orientés vers l'Ile de France.

### 4.5 Propositions d'organisation pour le SIOS 2015-2019

#### 4.5.1 ECMO, UMAC, et ACM

Développer la capacité de mise en œuvre des trois modalités de l'activité d'assistance circulatoire mécanique : ECMO et UMAC et l'ACM.

##### 4.5.1.1 ECMO et UMAC

**L'ECMO**, assistance circulatoire mécanique en phase aiguë et d'urgence, dont les indications sont partagées entre l'insuffisance cardiaque, les syndromes de détresse respiratoire aiguë, et l'hypoxémie réfractaire, est le plus souvent mise en œuvre en situations d'urgence et d'engagement du pronostic vital, dans l'attente de la récupération de la fonction myocardique. C'est une ACM de courte durée dont la mise en œuvre relève de la réanimation et de la chirurgie cardiaque

**L'UMAC** : les unités mobiles permettent d'installer une ECMO et transférer au centre de référence (CHU) des patients pris en charge en établissements périphériques. Elle suppose une capacité de projection rapide (notamment hélicoptérée) d'une équipe pluridisciplinaire (Urgentiste, réanimateur, chirurgien, perfusionniste...). C'est un service d'urgence vitale qui doit être organisé à l'échelle d'une région voire interrégionale pour répondre aux besoins de régions limitrophes. Un accompagnement devra être prévu au titre des missions d'intérêt général. A défaut, chaque région organisera la prise en charge et la mobilisation des équipes compétentes par mutualisation des coûts avec les établissements bénéficiaires.

#### 4.5.1.2 ACM longue durée

Les grandes indications de longue durée sont les suivantes :

- le passage de l'assistance mécanique courte durée en une assistance mécanique de longue durée,
- les attentes de transplantation,
- les alternatives à la transplantation pour les patients non éligibles à la transplantation,
- les attentes de choix thérapeutiques.

L'activité d'assistance circulatoire mécanique de longue durée se justifie au regard des recommandations des sociétés savantes et de la HAS par :

- les défauts d'accès à la greffe et les attentes trop longues,
- la qualité dégradée des greffons,
- l'hyper-immunisation progressive des patients par les transfusions : tests difficiles, absence de réponse satisfaisante par les immunoglobulines, les plasmaphèreses, les traitements supresseurs (ituximab..).

L'assistance circulatoire mécanique de longue durée représente une alternative à la greffe de cœur.

##### 4.5.1.2.1 Mise en place de l'ACM longue durée

L'activité d'assistance circulatoire mécanique est régie par l'article R 61 23 – 69 du code de santé publique et d'une autorisation de transplantation de cœur par l'article R 61 23 – 75.

La liste des produits et prestations remboursables (LPP) précise la prise en charge de la maintenance du matériel, au-delà des deux premières années après l'implantation des dispositifs d'assistance circulatoire mécanique (DACM), ainsi que les dispositifs eux-mêmes dont la prise en charge (section neuf – chapitre quatre) est limitée aux « seuls [les] établissements de santé autorisés à pratiquer la greffe de cœur selon les critères prévus à l'article R 61 23 – 76 modifiées du code de la santé publique », sous réserve « qu'ils satisfassent à des critères de moyens, de compétences et d'organisation ».

L'extension des implantations de DACM dans les centres autorisés à la pratique des greffes cardiaques dans un premier temps, puis dans un délai de 5 ans (2013) à «de nouvelles équipes, non autorisées pour la transplantation cardiaque » est recommandée par la HAS (2008) sous réserve de conventions avec les centres autorisés à l'activité de transplantation, et de « discussions des indications au sein d'un comité local pluridisciplinaire » . Elle décrit par ailleurs les conditions dans lesquelles l'ACM doit être pratiquée (personnel, environnement technique, formation, ..).

Il ressort de ces différentes directives et recommandations professionnelles, que :

- La pose d'une assistance circulatoire mécanique légère (ECMO) relève d'un centre détenteur de l'autorisation de chirurgie cardiaque.
- L'assistance circulatoire mécanique de longue durée, relève d'une autorisation conjointe d'activité de chirurgie cardiaque et de transplantation cardiaque. Néanmoins, à défaut d'une autorisation de transplantation cardiaque, le centre autorisé à la chirurgie cardiaque pourrait développer une activité d'assistance circulatoire de longue durée sous condition d'une convention spécifique avec un centre autorisé à la transplantation cardiaque. Les références aux projets des CHU de Besançon avec Dijon, et Nice avec Marseille vont dans ce sens.
- Compte tenu de l'évolution démographique de la population et de la non satisfaction des besoins de santé publique par la greffe d'organe (pénurie de greffons, perspectives d'activités par la HAS), une autorisation d'activité sous convention pour le CHU d'Amiens apparaît pertinente.

## *Impacts des activités ACM longue durée*

Les impacts des activités ACM longue durée sur les structures de chirurgie sont lourds :

- Fort impact de l'unité mobile d'assistance circulatoire (UMAC), par l'investissement des équipes et l'occupation des structures (réanimation...) qu'elles induisent. ***Une Activité très lourde qui nécessite une reconnaissance.***
- Lourde occupation des structures de réanimation et de surveillance continue dans la mise en œuvre, ainsi que sur les activités de consultations, d'hospitalisation de jour et de suivi ambulatoire : ***une organisation interne est en conséquence indispensable.***
- Enfin, l'appui d'un réseau régional thématique voir interrégional apparaît indispensable pour permettre la bonne organisation de l'activité d'assistance circulatoire mécanique, et notamment le suivi des patients opérés :

***Proposition :*** mettre en place dans chaque région un réseau de prise en charge à domicile, à la fois technique (maintenance des matériels) et médical et soignant. Un cahier des charges interrégional sera établi : éducation du patient et algorithme de suivi, gestion des anticoagulants, forfait de suivi constructeur (LPP) réorienté. Une surveillance télé-médicale sera utile et organisée en appui du réseau.

### ***4.5.1.2.2 Des objectifs d'activité au sein de chacune des quatre régions (CHU)***

Les DACM représentent une voie d'avenir pour assurer la prise en charge des insuffisances cardiaques non transplantées (rappel 2,5 patients pour 1 greffon). 600 à 1500-2000 patients potentiels France entière (soit pour l'interrégion 86 à 287 selon les scénarios, vs 20 actuellement (année 2012 ; estimation).

La région Picardie n'est pas autorisée à l'activité de transplantation cardiaque. Néanmoins, pour des raisons d'accessibilité, de couverture des besoins de la population, de suivi des patients y compris en retour à domicile, le développement de cette technique au CHU d'Amiens par la reconnaissance d'une activité de transplantation de DACM et conventionnement avec un centre transplantateur apparaît nécessaire au terme du SIOS II :

***Mise en place d'une activité de pose de DACM longue durée en région Picardie au terme du SIOS II.***

Les trois autres régions ont vocation à développer cette technique. Néanmoins elle justifie des moyens et une organisation spécifique :

- Phase de courbe d'apprentissage.
- Moyens supplémentaires en capacités de réanimation, hospitalisations de jour, suivis et consultations dédiée aux files actives (temps médical et soignant).
- Filière aval organisée (réseau soignant et de maintenance).

### ***4.5.1.2.3 Des objectifs de volumes d'activité***

Sous la réserve d'un renforcement de l'environnement technique et des organisations spécifiques, le doublement des implantations de DACM devrait permettre de se rapprocher des objectifs minimaux de l'estimation HAS.

Le tableau suivant présente les objectifs d'activité au regard des besoins estimés par la HAS (rapport 2008) à l'échéance 2013 (5 ans – prorata des populations). Il est proposé un objectif d'implantation d'un DACM pour une greffe d'organe (50%/50%) représentant 2/3 de la fourchette basse de la HAS et 57 implantations en 2018.

DCAM - HAS	Recommandations HAS pour 2013		Réalisé		Objectifs SIOS 2018
	Fourchette		4 ans	2012	
Régions	Basse	Haute			
NPC, CHU Lille	37	100	25	9	18
PIC, CHU Amiens	18	47	8	4	13
HN, CHU Rouen	17	45	16	5	16
BN, CHU Caen	14	36	6	1	10
<b>Interrégion</b>	<b>86</b>	<b>229</b>	<b>56</b>	<b>20</b>	<b>57</b>
France métropolitaine et DOM	600	1600			

#### 4.5.2 L'activité de chirurgie cardiaque hors ACM

En dehors des DACM longue durée qui relèvent des activités de chirurgie cardiaque et de transplantation, les évolutions de la chirurgie cardiaque sont celles :

- de l'évolution de la chirurgie valvulaire notamment par les valves aortiques transcatheter percutanées,
- de la chirurgie cardiaque pédiatrique.

##### 4.5.2.1 Les valves Aortiques transcatheter percutanées et l'activité interventionnelle

La LPP précise les conditions de volume et d'environnement de la mise en place des valves transcutanée pulmonaire (volume > 5 par/an, cardiologie Interventionnelle, chirurgie cardiaque congénitale, salle de cathétérisme en environnement de blocs) et de valve transcutanée aortique (volume > 200 par/an, cardiologie interventionnelle et chirurgie cardiaque, salle hybride).

L'évolution des activités d'implantation de valves aortiques (+ 22,4% entre 2005 et 2011) et plus particulièrement les valves aortiques transcatheter percutanées (TAVI), continue et inéluctable (personnes âgées), ainsi que les conditions techniques de leur mise en place, imposent l'installation de salles hybrides indispensables à l'implantation de TAVI, mais aussi à celles des prothèses endo-aortiques, et bientôt aux procédures concernant les valves mitrales.

Au sein de l'inter-région, les sites d'implantation et de réimplantations de valves sous CEC qui atteignent les seuils fixés, répondront aux objectifs d'accessibilité du SIOS pour les TAVI.

*Au regard des évolutions citées, le maintien de l'accès à cette technique moins invasive pour les patients justifie de confirmer les implantations actuelles de chaque région.*

##### 4.5.2.2 La chirurgie cardiaque pédiatrique

L'activité de chirurgie cardiaque pédiatrique n'a pas fait l'objet de recommandations dans le SIOS I pour des motifs de faisabilité technique, de compétences, et d'organisation au sein de la région Nord Pas de Calais, seule région susceptible de développer cette activité sur la base d'un besoin avéré chiffré en 2005 à 345 patients dont 242 pour les régions NPC et Picardie, au dessus des seuils requis.

L'intérêt de développer une activité de chirurgie cardiaque pédiatrique dans l'inter région nord-ouest se confirme à l'occasion du SIOS II : en effet plus de 200 patients potentiels sont comptabilisés pour la seule région Nord-Pas-de-Calais, et près de 400 pour l'interrégion, potentiel d'activité largement supérieur au seuil des 150 interventions pédiatriques requis.

Développer un projet collaboratif pour répondre aux besoins de l'interrégion Nord Ouest, sous la conduite des équipes Lilloises, est indispensable, et représente une réponse adaptée aux enjeux d'accessibilité aux soins.

Sa mise en œuvre à l'échéance du SIOS II nécessitera la définition de l'architecture et des ressources humaines, l'organisation des activités (à l'instar des exemples des centres de Nantes de Toulouse), une courbe d'apprentissage.

Ce projet imposera une organisation interrégionale pour garantir les flux d'adressage notamment à partir des régions Picardie et Haute-Normandie. Pour des raisons de proximité géographique, la région de Caen maintiendra ses adressages vers Paris ou la Bretagne :

- intégration des cardio-pédiatres,
- formation de praticiens permettant l'exercice partagé et collaboratif, la facilitation des ré-adressage et du suivi.

Enfin, la prise en charge des enfants de plus de 3 ans et/ou de plus de 20 kg pourra être reconduite dans le Nord Pas de Calais jusqu'à la mise en œuvre effective de ce projet.

### 4.5.3 Les activités transversales et les filières

#### 4.5.3.1 La filière d'aval SSR et le retour à domicile.

(Gestion logistique, gestion de L'INR, suivi clinique, adressages, réadaptation)

Deux évolutions tendancielle sont observées : l'augmentation du nombre de patients âgés et l'augmentation du nombre de patients en insuffisance cardiaque terminale, et pour certains d'entre eux, en assistance circulatoire mécanique.

L'accès aux structures d'aval conditionne la fluidité des filières médico-chirurgicales cardiaques. En ce sens, l'outil trajectoire est de nature à optimiser ces flux et l'occupation des unités chirurgicales. Néanmoins, l'adéquation des capacités d'accueil reste incomplète :

- et en structures d'aval de soins de suite et de réadaptation fonctionnelle spécialisées en soins cardiologiques,
- et d'autre part en structures de SSR non spécialisées mais avec mise en œuvre de protocoles de prise en charge de rééducation cardio-vasculaire pour personnes âgées.

L'hospitalisation de jour dans les suites d'une chirurgie cardiaque n'est pas une modalité adaptée en première intention.

La situation déclarée des adressages dans les structures d'aval est la suivante :

	accès	Répartition territoriale des des structures SSR spécialisées
<b>Nord Pas de Calais</b>		
Lille	50%	incomplète
Lens	70%	
<b>Picardie</b>	50%	Déficit chronique, insuffisance de développement du centre de Corbie
<b>Haute Normandie</b>	Non limité	
<b>Basse Normandie</b>	Non limité	

L'analyse des transferts en soins de suite et de réadaptation spécialisés dans la prise en charge des affections cardio-circulatoire est beaucoup plus contrastée. Sous la réserve d'une entrée précoce plutôt que retardée au-delà du 8<sup>ème</sup> jour de la sortie de chirurgie, l'organisation et le renforcement du SSR sont nécessaires pour répondre à des besoins qui apparaissent plus importants. L'aval en SSR spécialisé est accessible dans 79% des cas en Basse Normandie. Il est proche de la moyenne nationale en région Nord-Pas de Calais (41% Vs 47%), et il est très insuffisant en Picardie (10%) et insuffisant en Haute Normandie.

Le tableau suivant montre les territoires en difficulté :

Régions/Ets	Total général	séjours post chirurgicaux en SSR Cardio-Vasculaire	% séjours SSR Cardio-vasculaire	SSR autres	Pas de SSR	% SSR toute modalité
Basse-Normandie	1 215	960	79%	18	237	80%
Haute-Normandie	855	127	15%	24	704	18%
Nord Pas-de-Calais	2 625	1 070	41%	34	1 521	42%
Picardie	630	62	10%	13	555	12%
<b>Total général</b>	<b>5 325</b>	<b>2 219</b>	<b>42%</b>	<b>89</b>	<b>3 017</b>	<b>43%</b>
<b>France entière</b>	<b>49 150</b>	<b>23 008</b>	<b>47%</b>	<b>993</b>	<b>25 149</b>	<b>49%</b>

Proposition :

Tout patient de chirurgie cardiaque relève d'une prise en charge en structure de soins de suite et de réadaptation spécialisée. En conséquence trois orientations sont proposées :

- Adapter l'offre SSR, plus particulièrement en région Nord-Pas de Calais, Picardie et Haute Normandie.
- Développer des protocoles de prise en charge en SSR classique pour personnes âgées.
- Maintenir un annuaire des structures spécialisées dans le cadre du répertoire opérationnel des ressources et de l'outil d'orientation « TRAJECTOIRE ».

#### 4.5.3.2 Les coopérations

Les coopérations à la fois au sein de chaque région notamment avec les correspondants des établissements partenaires (cardiologie interventionnelle), et les coopérations interrégionales, doivent être revues et renforcées.

Les coopérations seront formalisées à l'échéance d'un an.

Il est par ailleurs nécessaire que soient définis un projet médical commun et une coopération entre le CHU de Caen et la clinique Saint-Martin, intéressant notamment les aspects qualités, structurels, organisationnels, de subsidiarité et de compétences. Cette coopération, formalisée à partir de plusieurs scénarii dont celui du regroupement des activités, sera formalisée dans le même délai d'un an.

#### 4.5.3.3 Des réunions de concertation pluridisciplinaires régionales et interrégionales

Des réunions de concertation pluridisciplinaires régionales et interrégionales seront mises en place: RCP, Télésanté.

Les objectifs de cette organisation de concertation pluridisciplinaire médico-chirurgicale sont de permettre de gérer les cas complexes, partager les pratiques, orienter le patient dans la filière de soins la plus adéquate. Les RCP seront conjointes Chirurgie Cardiaque, transplantation d'organes et de dispositifs d'assistance circulatoire mécanique, cardiologue et rythmologues. Leur organisation maintiendra un lien étroit avec une RCP interrégionale de l'insuffisance respiratoire grave.

#### 4.5.3.4 L'adaptation des équipements et des capacités

Plusieurs centres peuvent augmenter leurs activités alors que d'autres ne peuvent répondre rapidement aux besoins compte tenu de leurs contraintes architecturales ou de compétence :

- *des adaptations capacitaires sont à prévoir* : CHU de Lille, clinique du bois, CHU d'Amiens,

- *L'amélioration de l'accès au CHU de Caen et au CHU de Rouen doit être programmée.* Pour ce dernier, l'extension de la réanimation, de l'hospitalisation complète et de l'hospitalisation de jour, ainsi que du plateau technique sont nécessaires pour permettre une meilleure couverture des besoins (écart de 14% au standard national), répondre à l'inversion des fuites vers l'Île de France (33%), et enfin assurer l'environnement technique et logistique du projet de greffe pulmonaire.
- *Des salles hybrides dédiées aux activités cardiologiques et vasculaires interventionnelles seront installées dans chaque établissement autorisé à l'activité de chirurgie cardiaque et adaptées aux activités pratiquées.* Pour les CHU, les salles seront médico-chirurgicales et leur équipement adapté aux activités de référence, notamment plateau carbone, imagerie en coupe, table opératoire asservie.  
La mise en œuvre de ces salles et des activités qui y sont réalisées fera l'objet des coopérations prévues aux précédents paragraphes.

#### **4.5.4 Indicateurs de suivi**

- suivi annuel des projets d'implantation : chirurgie cardiaque pédiatrique
- suivi des coopérations,
- suivi du renforcement des DACM,
- suivis de la mise en œuvre des organisations et fonctionnalités : RCP, Télé-santé, évaluations des pratiques,
- suivi des activités par le PMSI en référence aux données nationales notamment standardisées.

## 5 Volet greffes

### 5.1 Introduction, contexte réglementaire

L'ordonnance du 4 septembre 2003, dite de simplification sanitaire, a transféré la compétence ministérielle d'autorisation de l'activité de greffe d'organes et de cellules hématopoïétiques aux Agences Régionales de l'Hospitalisation (ARH), maintenant transférée aux Agences Régionales de Santé (ARS).

Elle a également introduit cette notion d'activités de soins de recours nécessitant une dimension interrégionale précisées par le décret n° 2006-73 du 24 janvier 2006 relatif aux 5 activités de soins faisant l'objet d'un schéma interrégional d'organisation sanitaire (SIOS) dont les greffes.

L'arrêté du 24 janvier 2006 a fixé les 7 groupes de régions concernées (Antilles-Guyane, Est, Nord-Ouest, Ouest, Sud-Est, Sud-Méditerranée et Sud-Ouest).

Ce schéma concerne donc l'activité de greffe pour l'inter région Nord-Ouest composée des régions Nord-Pas-de-Calais, Picardie, Haute-Normandie et Basse-Normandie dont les populations sont de :

Population en millions d'habitants*	2009	2010	2011	2012
Nord / Pas-de-Calais	4,058	4,049	4,057	4,064
Picardie	1,896	1,921	1,927	1,933
Haute-Normandie	1,823	1,836	1,842	1,848
Basse-Normandie	1,480	1,478	1,483	1,487
Total inter régions	9,237	9,283	9,309	9,333
Total France	63,910	64,749	65,115	65,471

\*Source ABM en millions d'habitants

Le premier Schéma Interrégional d'Organisation sanitaire (SIOS I) a été approuvé par les quatre directeurs d'ARH en exercice le 8 février 2008 pour une durée de 5 ans. Les travaux d'élaboration du SIOS II ont été engagés avec, pour le volet Greffes, trois parties :

- ✓ les greffes intra-thoraciques Cœur, Poumon
- ✓ les greffes d'organes Rein, Foie, Rein-Pancréas
- ✓ les greffes de Cellules Souches hématopoïétiques.

Les activités de greffes ont été redéfinies conformément à la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique.

Par ailleurs, cette activité a fait l'objet d'un premier plan de santé publique en 2000-2003 qui avait, grâce à des crédits fléchés et pérennes, permis la mise en place des coordinations de prélèvement au sein des établissements de santé et structuré l'organisation de cette activité. Ces crédits ont été sanctuarisés dans un deuxième temps au sein de la tarification à l'activité (T2A) par des GHS spécifiques et l'introduction de forfaits.

Un nouveau plan greffe a été lancé officiellement le 7 mars 2012 réaffirmant la greffe comme une priorité au sein de l'hôpital avec pour objectif principal une meilleure structuration des filières de prise en charge des malades atteints de défaillance d'organe.

La circulaire DHOS/O4 n° 2006-97 du 6 mars 2006 relative aux schémas interrégionaux d'organisation sanitaire en a précisé les modalités.

Les SIOS « ont pour vocation de mettre en place une organisation des soins adaptée à des activités hautement spécialisées en favorisant la coordination des moyens des régions » incluant également les actions de formation, de prévention, et la recherche, avec pour objectif :

- ✓ mieux répondre aux besoins de soins
- ✓ une synergie des compétences
- ✓ une bonne accessibilité de la population à l'offre de soins

- ✓ de nouvelles modalités de collaboration.

La circulaire DHOS//O/04 n° 2007-68 du 14 février 2007 relative aux activités de greffes d'organes et de greffes de cellules hématopoïétiques a précisé les modalités de ce volet particulier (champ, méthodologie...) en y incluant le prélèvement.

Elle précise que cette nouvelle organisation, au niveau interrégional, doit favoriser :

- ✓ en premier lieu, l'augmentation de cette activité afin de mieux répondre aux besoins de la population (une cible de +20% de patients greffés à l'échéance du schéma est même demandée),
- ✓ en deuxième lieu, que soit précisée l'organisation de la filière de prise en charge des patients afin d'améliorer l'accès à la greffe et la filière d'aval, en particulier le lien avec les services pour le suivi au long cours des patients greffés,
- ✓ en troisième lieu, une visibilité de cette offre de soins pour les enfants.

**L'instruction ministérielle du 12 juillet 2013** relative aux schémas interrégionaux d'organisation des soins des activités de greffes d'organes et de greffes de cellules hématopoïétiques en a précisé les principales orientations nationales : objectifs de progression de la greffe et amélioration des conditions de leur réalisation avec quatre axes stratégiques :

1/ L'accroissement du nombre de greffes et la réduction des inégalités interrégionales avec promotion du prélèvement du rein sous toutes ses formes (dont le don vivant, objectif de 20 % en 2018) et la généralisation des machines à perfusion, la réduction des inégalités pour les autres organes.

2/ La structuration des filières fondée sur l'identification des parcours de soins des maladies chroniques, la mise en place de réunions de concertation par type de greffe entre les professionnels impliqués et la coopération entre greffeurs et spécialistes d'organes pour le suivi des malades greffés.

3/ L'amélioration de la qualité des soins et de la prise en charge : Pour les organes, ont été définis un indicateur de résultat et un taux d'échec par organe. L'introduction des soins de support et des programmes d'éducation thérapeutique font partie des mesures nouvelles pour ce troisième axe.

4/ L'efficacité des organisations avec des propositions comme la mutualisation de la permanence des soins pour le prélèvement chirurgical, le suivi des moyens humains et des crédits alloués dans les coordinations hospitalières, la formation des équipes soignantes en amont du prélèvement chirurgical, le soutien des actions de l'ABM, des professionnels et des associations pour promouvoir le don d'organes.

**Les deux décrets relatifs aux activités de greffes soumises à autorisation sont parus au J.O. du 23 août 2007 :**

1/ Décret relatif aux conditions d'implantation applicables aux activités de greffes d'organes et aux greffes de cellules hématopoïétiques (décret en R), décret n° 2007-1256 du 21 août 2007 (décret en Conseil d'Etat).

2/ Décret relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à cette même activité (décret en D), décret n° 2007-1257 du 21 août 2007 (décret simple).

Ces conditions d'implantation et de fonctionnement de l'activité de Greffe ont été codifiées dans le Code de la Santé Publique : Art. R. 6123-75 à R. 6123-81 et Art. D. 6124-162 à D.6124-176.

Cette activité doit remplir des conditions d'implantation et techniques de fonctionnement définies réglementairement, l'autorisation est donnée à un établissement en précisant le site concerné. Elle ne fait plus mention du nom du praticien responsable de cette unité.

### **Définition des activités**

Sont soumises à autorisation :

1/ Les greffes d'organes suivantes : rein, foie, cœur, poumon, pancréas, mais aussi les greffes multi organes comme le cœur-poumon ou le rein-pancréas et les greffes de partie d'organe (comme pour le foie ou l'intestin). Le schéma doit donc porter sur toutes ces activités de greffe.

2/ Les allogreffes issues de la moelle osseuse, du sang placentaire ou du sang périphérique. Ces greffes ont pour particularité d'être toutes issues de donneurs vivants. Les autogreffes de cellules hématopoïétiques ne sont pas soumises à autorisation dans ce cadre.

Les greffes expérimentales de tissus vascularisés (face, mains...) sont exclues du SIOS. Elles relèvent actuellement d'une autorisation d'essai clinique délivrée par l'ANSMPS Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé.

L'activité de prélèvement d'organes et de tissu a quant à elle été positionnée comme une « priorité nationale » dans la loi de bioéthique du 6 août 2004 (Art. L. 1233-1 du CSP). Tous les établissements de santé, qu'ils soient ou non autorisés (autorisation de prélèvement), doivent participer à cette activité de prélèvement d'organes et de tissus en s'intégrant dans les réseaux de prélèvement.

Cette activité est en constante augmentation : environ 4 500 greffes d'organes sont réalisées en France et environ 25 000 greffes de tissus ou cellules. Mais près de 5 000 personnes sont en attente d'une greffe d'organe en raison principalement d'une pénurie d'organes disponibles...

### **Agence de la biomédecine**

Cette activité est par ailleurs placée sous la vigilance de l'Agence de la biomédecine, établissement national créé le 10 mai 2005 en application de la Loi de bioéthique du 6 août 2004. Elle a repris les missions de l'ex-établissement français des greffes (EFG) concernant les activités de prélèvement et de greffe en France auxquelles se sont ajoutées celles relatives aux activités de procréation et génétique humaines. En matière de prélèvement et de greffes, l'Agence de la biomédecine assure, entre autres, la gestion de la liste nationale des patients en attente de greffes d'organes et de cornées et celle du fichier volontaire des donneurs de cellules hématopoïétiques, la gestion et le fonctionnement du registre national des refus de prélèvement d'organes et des donneurs vivants, l'encadrement et la coordination des activités de prélèvement et de greffes d'organes, de tissus et de cellules issus du corps humain y compris les échanges internationaux dont les greffons font l'objet. Elle assure également le suivi, l'évaluation et, le cas échéant, le contrôle des activités médicales et biologiques liées aux activités de greffes.

## 5.2 Volet Greffe d'organes : cœur, poumons

### 5.2.1 Cadre juridique des activités de transplantation cardiaque

- Circulaire DHOS n° 04-2006-97 du 06 mars 2006 relative aux SIOS.
- Circulaire DHOS//O/04 n°2007-68 du 14 février 2007 relative aux activités de greffes d'organes et de greffes de cellules hématopoïétiques, qui précise les modalités de ce volet particulier (champ, méthodologie...) en y incluant le prélèvement.  
Elle précise les objectifs d'augmentation d'activité afin de mieux répondre aux besoins de la population, d'organisation des filières de prise en charge des patients afin d'améliorer l'accès à la greffe et la filière d'aval en particulier le lien avec les services pour le suivi au long cours des patients greffés, et enfin d'améliorer une visibilité de cette offre de soins pour les enfants.
- Décret n°2007-1256 du 21 août 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables aux activités de greffes d'organes et aux greffes de cellules hématopoïétiques (articles en R), notamment les articles :
  - R 6123-69 du code de santé publique dans lequel il est stipulé que l'activité de soins de chirurgie cardiaque « comprend toutes les interventions chirurgicales très thoraciques portant sur l'appareil cardio-vasculaire : le cœur, le péricarde, les artères coronaires, les veines afférentes, les gros vaisseaux afférents et efférents, que ses interventions nécessitent ou non une circulation extracorporelle. »
  - R 6123-75 définit l'activité de greffes d'organes comme « la mise en place chirurgicale d'un organe, de plusieurs organes, d'une partie d'organes, ou l'administration de cellules provenant d'un donneur vivant ou décédé, et d'un traitement immunosuppresseur du receveur. »
- Décret n°2007-1257 du 21 août 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à cette même activité (articles en D).
- Liste des produits et prestations remboursables (LPP), Titre III relatif aux dispositifs médicaux implantables, implants issus de dérivés d'origine humaine ou en comportant. Les chapitres :
  - II, Section I, paragraphe 1 et 2 relatifs respectivement aux bio prothèses valvulaires et aux bio prothèses valvulaires par voie transcutanée
  - IV, section 9 relatif aux dispositifs d'assistance circulatoire mécanique (DACM)
- Le rapport d'évaluation de l'assistance circulatoire mécanique hors dispositifs légers - Haute Autorité de Santé (HAS)- janvier 2008 – (HAS/SED/SEAP/SEMESP/janvier 2008)

### 5.2.2 Les activités de greffes de cœur et greffes pulmonaires: bilan du SIOS I

#### 5.2.2.1 Greffes de coeur

Les objectifs SIOS I relatifs aux greffes de cœur ne sont pas atteints, ni en 2011, ni dans la durée ainsi qu'au regard des objectifs de l'Agence de Bio-médecine (ABM) pour l'année 2011. La disponibilité limitée (pénurie) des greffons contraint les activités (PMSI 2012), et confirme la difficulté des équipes à atteindre les objectifs antérieurs. Ce constat appelle à la fois à une augmentation des prélèvements, et à la mise en œuvre des alternatives notamment le développement de l'assistance circulatoire mécanique. Néanmoins cette dernière activité n'atteint pas un niveau suffisant pour répondre aux besoins.

### 5.2.2.1.1 Bilan quantitatif

Les tableaux suivants objectivent les activités.

#### Greffes de coeur

Régions	SIOS I Greffes 2006	SIOS I Cible Greffes 2013	ABM : Réalisé 2011			Activité PMSI 2012	
			Résidents greffés	Greffes en région	Greffons / Greffés 2011	3 premiers trimestres	2012
NPC	16	25	18	15	2,7	14	16
PIC	-	-	13	-	2,1		
HN	12	20	16	13	2,1	10	12
BN	6	15	10	9	2,2	5	8
Interrégion	34	60	57	37	2,3	29	36

#### Poses de dispositifs d'assistance circulatoire mécanique (DACM)

Régions / 2010-2012	ACM	CEC LD	CEC Urg	Total
Nord-Pas de Calais	29	43	154	226
Picardie	2	17	25	44
Haute Normandie	25	10	103	138
Basse Normandie	20	7	88	115
Interrégion	76	77	370	523

### 5.2.2.1.2 Les résultats qualitatifs

- La pénurie de greffon est estimée à près de 2,3 patients candidats à la greffe pour un greffon (2,7 en région Nord-Pas-de-Calais). Elle laisse un besoin non couvert.
- L'augmentation du nombre de greffes entre les années 2004 et 2010 ne compense pas l'augmentation du nombre d'inscrits
- Les DACM restent inférieurs à l'activité de greffes d'organes, néanmoins ils représentent en 2012, dans l'inter-région, 26 dispositifs sur 62 interventions soit 41,9 %.

### 5.2.2.1.3 Comparaison aux données nationales

- Les décès sur liste d'attente sont moins nombreux proportionnellement que France entière au regard de la population couverte (6/62 soit 9,68% Vs 14,33).
- Les greffes sont moins nombreuses (12,75 % de l'ensemble des greffes de 2011) :
  - o les patients restants sur liste d'attente sont proportionnellement plus nombreux dans l'interrégion (15,33 %),
  - o les taux d'échecs ajustés des équipes (ABM) sont meilleurs qu'en région Ile de France à l'exception de Caen.

Au total, l'activité greffe cardiaque reste de façon durable, en deçà des besoins de la population.

## 5.2.2.2 Greffes de Poumon et Cœur-Poumon

### 5.2.2.2.1 Bilan quantitatif

Il n'y a pas d'activité de greffe poumon dans l'interrégion Nord-Ouest. L'ensemble des patients de l'interrégion Nord-Ouest sont inscrits et greffés au sein des quatre établissements de la région Île-de-France : HEGP, hôpital Bichat, centre Marie Lannelongue, hôpital Foch.

Les activités de greffe poumon réalisées pour les résidents de chacune des quatre régions de l'interrégion sont significatives et représentent près de 45 greffes en 2012 pour une population totale de près de 9,2 millions d'habitants soit un taux de 4.8 greffes pmh, supérieur à l'activité de greffe de coeur.

A titre de comparaison, la Belgique a réalisé 100 transplantations pulmonaires en 2012, correspondant à 8,8 greffes pmh. La population Belge est comparable à celle de la région nord-Ouest, en termes de proximité géographique, de démographie générale, d'indicateurs de morbi-mortalité. Elle bénéficie en conséquence d'un accès à la greffe deux fois plus important que la population de l'interrégion Nord-Ouest.

### 5.2.2.2.2 Inégalités territoriales d'accès aux soins

Plusieurs critères montrent des différences entre les centres et les régions, comparativement à France entière, qu'il s'agisse :

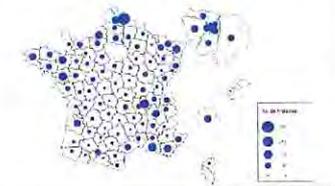
- des médianes d'attente hétérogènes (2,1 à 4,9 et plus de 14 mois en région Ouest),
- des greffes réalisées en super-urgence pour des receveurs mal préparés,
- des inégalités d'accès de la population selon la présence ou non d'un centre greffeur en région.

Implantation centre greffeur en région	Tx moyen accès greffe	greffes 2012	Population
Non	4,1	139	30 269 848
Oui	5,3	191	34 663 552
<b>Total général</b>	<b>4,5</b>	<b>330</b>	<b>64 933 400</b>

- des inégalités d'accès selon les déterminants de santé et la morbi-mortalité des affections respiratoires, particulièrement marqués dans l'interrégion Nord-Ouest qu'il s'agisse de la mucoviscidose, de l'emphysème, des bronchopneumopathies obstructives (BPCO), ou encore des fibroses :

#### o Mucoviscidose :

Carte 2. Localisation des patients selon le département de résidence (efficacité absolue)



La prévalence de la mucoviscidose France vs interrégion Nord-Ouest est de 80 pmh vs 114 à 136 pmh. Elle représente 5 000 patients en France dont 8 % sont greffés pour un objectif de 15% vers 2015 (31% des greffes pulmonaires)

○ **BPCO et Emphysème :**

Un parcours de soin des patients BPCO insuffisamment organisé, et pour lesquels les comorbidités ne sont pas toujours identifiées, la coordination entre professionnels souvent insuffisante voire manquante, les indications à une transplantation souvent tardives, sont autant de points de progrès à réaliser parallèlement à l'acte de greffe pulmonaire.

Les formes graves de la BPCO représentent un poids croissant alors qu'elle ne représente que 22% des motifs de greffe en 2011 en France vs > 40 % ISHLT (Société Internationale pour la Transplantation Cœur et Poumon)

La prévalence des BPCO et de l'emphysème est estimée à 7,5%. 170 000 patients sont en ALD pour insuffisance respiratoire terminale France entière. C'est dire l'importance croissante des indications de greffe.

**3 indicateurs de besoins permettent une approche quantitative:** la mortalité, les hospitalisations, l'oxygénothérapie de longue durée

**La mortalité, liée à la BPCO, est élevée dans notre interrégion.**



La mortalité liée à la BPCO est importante, et l'interrégion Nord-Ouest connaît une surmortalité de plus de 20% en comparaison à France entière. (source INVS, C. Fuhrman et al, Rev Mal Respir 2010)

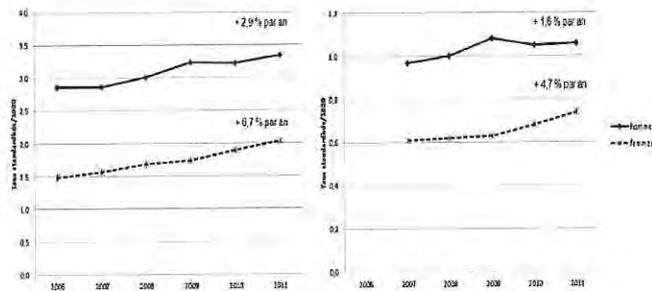
**Les taux standardisés d'hospitalisations pour exacerbations aiguës de la BPCO (EABPCO) sont défavorables dans l'interrégion Nord-Ouest:**



Les hospitalisations ont augmenté entre 1998 et 2007 (pmsi) selon le sexe, respectivement pour les hommes et les femmes de +1.6% et +4.5% par an. Le nombre d'hospitalisation pour EABPCO est élevé dans l'interrégion Nord-Ouest (source INVS Fuhrman C et al, Rev Mal Respir 2014, In Press)

Pour les années 2004 à 2006, les taux d'hospitalisation pour EABPCO les plus élevés ont été observés chez les résidents des régions Nord-Pas-de-Calais et Picardie (> +20% par rapport au taux national).

## L'oxygénothérapie de Longue Durée connaît une prévalence et une incidence en progression constante entre 2006 et 2011



Source EGB (Régime général hors sections locales mutualistes) 2006-2011.

### o *Fibrose et autres pneumopathies intersticielles (37% de greffes):*

La prévalence de la fibrose pulmonaire idiopathique est estimée à 16,7/100 000 personnes en Europe (rapport Orphanet 2011), ce qui correspond à 11 000 patients en France.

L'étude COFI (cohorte prospective des 24 services HU français) laisse penser que la prévalence de fibroses graves<sup>2</sup> est de l'ordre de 3 000 à 4 000 personnes en France. Rapportée à la population de l'interrégion, elle représente au minimum 450 patients.

Essentiellement représentées par l'hypertension artérielle pulmonaire ( HTAP), et les sarcoïdoses. Pour les fibroses la fréquence accrue de patients qui se dégradent très vite en complexifie l'inscription sur liste

L'activité de greffe Cœur-Poumon est faible, de l'ordre en moyenne de 17.1 greffe par an, dont 54% en Ile de France.

En conclusion, l'interrégion Nord-Ouest est insuffisamment « couverte », et l'accès à la greffe poumon doit y être développé du fait de la morbi-mortalité élevée par affections respiratoires.

#### 5.2.2.3 Une forte évolution des activités de greffe poumon

*L'évolution des activités de greffe du poumon dans les 10 dernières années* est marquée par une progression continue:

- le nombre de Transplantations pulmonaires a doublé,
- l'âge des receveurs a augmenté de 10 ans,
- l'âge des donneurs a également augmenté de 10 ans.

En France de 2006 à 2012 le nombre de greffes a doublé (180 à 340) avec le même schéma d'organisation nationale parallèlement à l'augmentation des greffons disponibles.

*L'évolution dans les 10 prochaines années* est marquée par un nouveau contexte de la greffe pulmonaire et plus particulièrement par:

- Une augmentation du nombre de candidats ainsi que des files actives de transplantés.
- L'amélioration des résultats en 10 ans du fait de:

<sup>2</sup> Capacité vitale Forcée (CVF) > 50% et Diffusion Libre du CO (DLCO) < 35%

- l'optimisation du Péri-opérateur et la réelle amélioration des techniques per-opératoires,
- l'amélioration de la survie à un an (80 % vs 70 %) et à 5 ans (50% vs 40%) malgré le vieillissement des receveurs et des donneurs,
- l'amélioration de la survie des populations plus jeunes à un an : 90%.
- L'évolution continue des indications et de l'âge des receveurs (ISHLT registre international). Ainsi, des pneumopathies intersticielles (25%) à BPCO (35%).
- L'absence d'alternative de traitement de l'insuffisance respiratoire terminale.

**Ces évolutions sont confirmées et traduites par les orientations stratégiques de la circulaire DGOS du 12 Juillet 2013** relative aux transplantations d'organes. La sécurisation des activités de transplantations et la réduction des disparités régionales en sont les principaux objectifs :

- réduction des disparités régionales (5 autorisation en IdF vs aucune dans l'Interrégion Nord-Ouest),
- structurations des filières,
- identification rapide des patients éligibles et renforcement du suivi des patients,
- amélioration de la qualité des soins notamment par les bonnes pratiques en référence aux critères ABM, HAS, et des sociétés savantes, l'organisation de réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) interrégionale et l'organisation de soins de support et d'éducation thérapeutique,
- efficacité des organisations concernant le recours à la télémédecine avec l'équipe préleveuse locale (échelon interrégional) et le suivi partagé des transplantés.

Au regard de la morbi-mortalité de l'interrégion Nord-Ouest, ces objectifs plaident pour une surveillance rapprochée et une prise en charge loco-régionale plus adaptée

Enfin la qualité des greffes est optimale dans les centres de moyenne importance et 80 % des greffes sont faites dans des centres qui réalisent moins de 30 Transplantations annuelles. Le seuil d'activité optimal est situé entre 20 et 30 greffes (Rapport ISHLT).

### **Le besoin est en conséquence plus important que France entière.**

L'expression du besoin et les bons résultats actuels de la greffe poumon au niveau mondial, voire excellent dans certains centres (Melbourne, 1 décès à 6 mois pour 150 greffes), plaide pour une activité dont le volume peut être très raisonnablement estimé, pour l'inter-région, au-delà des seuils qualité (20 à 30) comme le montre le tableau suivant en 3 hypothèses qui sont :

- 5,3 greffes Pmh : nombre de greffes pulmonaires au sein d'une région dotée d'un centre greffeur (50% de la population France métropole),
- 8,8 greffes Pmh : nombre de greffes pulmonaires en Belgique (comparabilité des pathologies respiratoires vs interrégion Nord-ouest),
- 10,7 greffes Pmh : série australienne (Melbourne), survie à 1 an de plus de 95%.

Région	Population 2019 en Millions Hbt	Besoin estimé		
		5,3 Pmh	8,8 Pmh	10,7 Pmh
Nord-Pas de calais	4,102	22	37	44
Picardie	1,97	11	18	22
Haute Normandie	1,882	10	17	21
Basse normandie	1,516	9	14	17
<b>Interrégion Nord Ouest</b>	<b>9,47</b>	<b>51</b>	<b>84</b>	<b>102</b>

#### 5.2.2.2.4 Conclusion

- Prendre en compte le nouveau contexte : la greffe pulmonaire représente un traitement efficace de l'insuffisance respiratoire terminale. Elle ne doit plus être considérée comme un traitement de recours exceptionnel.
- Assurer une meilleure couverture des besoins et réduire les inégalités d'accès à la greffe (BPCO et P.I) dans l'inter-région Nord-Ouest.
- Proposer un projet Interrégional dans le cadre du SIOS pour faciliter l'accès à la greffe pulmonaire en proximité, par une équipe prête.

#### *S'agissant des besoins et des critères*

- La proximité d'un centre greffeur est la garantie :
  - de réduire les pertes de recrutement de patients et les perdus de vue,
  - d'assurer un suivi personnalisé en réseau (à l'échelle de l'interrégion et en infra régionale).

#### *Les prolégomènes d'une implantation seront :*

- une meilleure détection des patients candidats dans le cadre d'une organisation en réseau et la mise en place une RCP interrégionale de l'insuffisance respiratoire chronique grave,
- un volume d'activité suffisant qui s'appuie sur l'engagement des 4 régions sur la base :
  - de l'expérience réussie de l'adressage, de la prise en charge et du suivi des greffes hépatiques dans l'inter-région Nord-Ouest dans le cadre d'une coopération protocolisée des 4 régions, et qui garanti l'atteinte d'un objectif d'activité pour les greffes poumon d'au moins 20 greffes annuelles progressivement augmentées.
  - une morbi-mortalité plus importante dans l'interrégion Nord-Ouest que France entière pour les affections respiratoires, plus particulièrement la mucoviscidose et les BPCO. Cette situation justifie d'un centre greffeur de proximité qui permette par l'organisation que les patients n'échappent pas, et qu'ils soient pris en charge suffisamment précocement.
- l'organisation du suivi local, régional et interrégionale,
- à terme, la diffusion de l'optimisation des prélèvements (échelle interrégionale) et de la technique de l'évaluation et du reconditionnement ex vivo.

### 5.2.3 Greffes de cœur et poumon : propositions d'organisation

#### 5.2.3.1 Greffes de cœur

##### 5.2.3.1.1 Les 3 centres de transplantation cardiaque sont confirmés : Lille, Rouen, Caen.

Les objectifs d'activité 2019 sont la reprise des objectifs du SIOS I :

Régions	SIOS I Greffes 2006	SIOS I Greffes 2011	SIOS II Cible 2019
NPC	16	15	25
PIC	-	-	-
HN	12	13	20
BN	6	9	15
<b>Interrégion</b>	<b>34</b>	<b>37</b>	<b>60</b>

Néanmoins, une évaluation globale des résultats des activités des trois centres de l'interrégion devra être menée en 2016.

Le développement de la greffe de cœur doit passer par l'augmentation du don d'organes, celle de l'augmentation des prélèvements et de leur optimisation. Cependant, l'objectif d'une couverture de l'ensemble des besoins par la greffe d'organe n'est pas atteignable, et impose de repenser les alternatives d'assistance mécanique en termes d'objectifs d'implantation et d'organisation.

#### *5.2.3.1.2 Réseaux de soins*

L'organisation de la filière de soins intégrant le parcours du patient nécessite d'en définir le parcours complet, de la prise en charge initiale intégrant une éventuelle décision en réunion de concertation pluridisciplinaire, à celle du SSR et du retour à domicile qui nécessite l'organisation d'un réseau de prise en charge de soins. Un cahier des charges interrégional sera élaboré dans le délai d'un an. Il identifiera :

- les centres de référence,
- les compétences spécifiques nécessaires,
- les unités de suivi,
- la question de la prise en charge et de la forfaitisation de cette prise en charge par le réseau de soins,
- le développement de la télémédecine et de la télésurveillance,
- les algorithmes de suivi pour l'éducation du patient,
- la mise en place d'une coordination du patient,
- la maintenance du matériel,
- l'antibiothérapie de longue durée,
- les modalités de suivi médical.

#### *5.2.3.1.3 Organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires interrégionales*

Les réunions de concertations pluridisciplinaires intégreront la question des listes d'attente communes à l'interrégion et l'impact sur les organisations.

Les patients en insuffisance cardiaque sont suivis par les cardiologues dont l'organisation territoriale professionnelle n'est pas pluridisciplinaire. La place de la chirurgie de transplantation et son alternative n'est pas suffisamment précoce. En conséquence des RCP régionales et interrégionales seront mises en place. Elles seront de nature à mieux orienter et de façon moins tardive les patients vers la chirurgie.

Les objectifs de cette organisation de concertation pluridisciplinaire médico-chirurgicale sont :

- permettre de gérer les cas complexes,
- partager les pratiques,
- établir une liste d'attente commune interrégional des greffons, dans le respect néanmoins du principe du meilleur greffon pour le meilleur patient un moment donné,
- mieux évaluer le pronostic,
- Mieux orienter le patient.

Relèvent de cette pluridisciplinarité,

- les implantations de défibrillateurs implantables,
- la place de la resynchronisation et des bêta-bloquants,
- la gestion des situations complexes notamment du fait de l'immunisation des patientèles de la chirurgie.

### 5.2.3.2 *Activité de greffes poumon et cœur/ poumon*

Une activité de greffe pulmonaire pour les besoins de l'interrégion Nord-Ouest est justifiée, dont la mise en œuvre s'appuiera sur un travail en réseau ( pré-requis), un programme de formation de chaque partenaire de ce réseau, l'identification d'un référent transplantation par région, l'organisation d'une RCP « insuffisance respiratoire chronique grave » à l'échelle de l'interrégion, qui sont autant de facteurs de réussite.

Les principes d'organisation, d'implantation et d'activités en seront les suivants :

- Une à deux implantations pour localiser les sites greffeurs.
- Une organisation pour la mise en œuvre de l'ensemble de l'activité greffe poumon, notamment l'organisation de l'activité de prélèvement, celle de la concertation pluridisciplinaire interrégionale, l'organisation des interventions des chirurgiens et anesthésistes et de la permanence des soins, celle des filières amont et aval et des suivis pré et post greffes, le partage des protocoles de prise en charge et de suivi, les activités de recherche et de publication.
- Une coopération formalisée de l'ensemble des 4 CHU de l'inter-région Nord-Ouest et de leurs équipes.
- Une organisation encapsulée dans un cadre juridique de coopération.

La mise en œuvre de cette activité nouvelle obéira aux exigences suivantes :

- Une activité dont le niveau de qualité sera d'emblée comparable aux autres centres greffeurs notamment franciliens.
- Des volumes d'activité suffisants qui répondent aux enjeux de l'inter-région et conformes aux enjeux de qualité de l'ISHLT et de l'ABM.
- Une synergie des équipes sur le ou les 2 sites de transplantation et une organisation spécifique : environnement technique, capacitaire, environnement de compétences, formations, fonctionnement, post greffe pneumologique.

### 5.2.4 *L'activité de prélèvement et le transport*

Le constat d'un allongement du temps d'ischémie a déterminé un travail particulier sur le raccourcissement des temps de transport :

#### – *Appel d'offres des transports aériens (longues distances)*

Le nouveau contrat des transports aériens longue distance prévoit l'organisation de l'arrivage du greffon dans des délais rapides, par l'implantation des avions à Lyon et Rennes et leur régulation par une plate-forme nationale de répartition. Afin d'en évaluer la pertinence, et les solutions d'amélioration, un signalement des dysfonctionnements devra être mis en place au sein de la plateforme avec rendus régionaux et interrégionaux des dysfonctionnements.

#### – *Transport hélicoptéré (distances intermédiaires)*

Pour les transports moyenne distance, l'utilisation des hélicoptères sanitaires dédiés de l'interrégion serait facteur d'amélioration des délais et du temps d'ischémie froide : le parc est aujourd'hui de 6 hélicoptères (Nord-Pas de Calais 2, Picardie 2, HN 1, BN 1). L'un des deux SMUR-H du Nord-Pas-de-Calais couvrira le 24h/24h, et la région Haute Normandie s'est équipé d'un hélicoptère dédié (automne 2014). Le parc est donc de 8 hélicoptères pour 9,2 millions d'habitants, en intégrant les 2 hélicoptères de la sécurité civile, médicalisés par les SMUR, et basés au Havre-Octeville et à Granville.

Une organisation mutualisée, et régulée par les SAMU centre 15, fera l'objet d'un projet à formaliser.

### – *Organisation des prélèvements d'organe et des transplantations d'organes*

Elle privilégie le prélèvement par les praticiens de l'équipe qui transplantera : praticiens différents mais qui partagent au sein d'une même équipe de transplantation, les protocoles et les habitudes de travail ainsi que la connaissance des techniques opératoires préférentielles.

Un prélèvement réalisé par une autre équipe est occasionnel en chirurgie cardiaque, et basé sur les critères de partage des pratiques et la confiance mutuelle. Elle peut néanmoins être plus développée, notamment pour les prélèvements de poumon. L'utilisation de la transmission d'image et de la télé-médecine devrait améliorer les organisations.

Optimiser encore la chaîne de prélèvement-transplantation, permettrait de raccourcir les temps et fonctions de prélèvement, les temps de transport du greffon et de son temps d'ischémie froide en décaoulant.

#### **5.2.5 Points particuliers**

- Greffes de cœur pédiatrique : par dérogation, l'inscription d'un enfant dont la morphologie est celle de l'adulte, sur les listes d'attente de greffe adulte, est possible. le protocole de l'inter-région Est sera intégré comme annexe au présent schéma interrégional de l'organisation des soins.
- L'indisponibilité d'une équipe d'un centre ne peut se justifier en matière de greffes : si un patient sur liste peut être greffé par un greffon disponible, alors il doit être greffé. La fragilité des équipes peut limiter l'activité, néanmoins il appartient aux centres d'être organisés, de renforcer leurs équipes, voire de développer des coopérations, pour y faire face.
- Un travail sur la démarche qualité des organisations des centres de greffe sera initié et partagé sous l'égide conjointe de l'ABM et de l'interrégion.

#### **5.2.6 Indicateurs de suivi**

- suivi annuel des projets d'implantation : chirurgie cardiaque pédiatrique et greffe poumon,
- suivi des coopérations,
- suivi du renforcement des prélèvements d'organe, des greffes et des DACM,
- suivis de la mise en œuvre des organisations et fonctionnalités : RCP, Télé-santé, évaluations des pratiques,
- suivi des activités par le PMSI en référence aux données nationales notamment standardisées.

## 5.3 Volet greffes d'organes : Foie, Rein, Rein-Pancréas

### 5.3.1 Etat des lieux

#### 5.3.1.1 L'offre de soins de greffe lors du SIOS I

Sites de greffe par type d'organes :

**Rein** : Tous les CHU de l'inter région disposent au moins d'une autorisation pour l'activité de soins transplantation rénale (Amiens, Caen, Lille et Rouen) pour l'adulte et à Lille pour l'enfant.

**Foie** : Deux CHU ont une autorisation d'exercer la transplantation hépatique (Caen et Lille) pour l'adulte mais, à la suite du départ du 2<sup>ème</sup> chirurgien transplantateur, Caen a pratiqué sa dernière greffe hépatique le 8 mars 2012.

**Rein-Pancréas** : Seul le CHU d'Amiens dispose d'une autorisation pour l'activité de soins transplantation rein-pancréas pour l'adulte. Son démarrage récent en 2012 a été difficile et interrompu rapidement en raison de départ de professionnels.

#### Autorisations et historique

Dans l'inter région, les transplantations ont débuté avec la mise en place des équipes suivantes :

Organes	Lieu	Début	Adulte (A) / Enfant (E)
<b>REIN</b>	CHRU Lille	Avril 1970	A/E
	CHU Amiens	1989	A
	CHU Rouen	1986	A
	CHU Caen	Octobre 1986	A
<b>REIN-PANCREAS</b>	CHU Amiens	2012	A
<b>FOIE</b>	CHRU Lille	Juillet 1987	A/E
	CHU Caen	Octobre 1985	A

#### 5.3.1.2 L'estimation des besoins de la population

Les besoins sont difficiles à quantifier précisément car évolutifs et plurifactoriels. Ils peuvent néanmoins être approchés par l'examen de différents critères (la liste des patients inscrits en attente de greffe, les taux d'inscription des malades, l'étude des flux et fuites des patients) et par toutes les données proposées par l'Agence de la biomédecine (annexe 1).

Listes des patients inscrits en attente de greffe dans l'Inter région (source ABM)

	2008				2009				2010				2011				2012			
	NPDC	Pdie	HN	B N	NPDC	Pdie	HN	BN	NPDC	Pdie	HN	BN	NPDC	Pdie	HN	BN	NPDC	Pdie	HN	BN
<b>FOIE</b>																				
Nx Inscrits	55			56	59			51	62			54	67			45	85			5
Greffés	48			44	44			35	41			37	46			33	48			13
LA au 01.01	22			18	17			23	23			28	26			27	32			17
Décès LA	3			2	3			1	9			7	5			1	8			1
<b>REIN</b>																				
Nx Inscrits	182	88	60	64	202	71	69	77	202	122	84	80	158	145	93	70	214	94	125	68
Greffés	132	82	65	74	110	59	42	56	109	57	57	50	138	75	70	63	135	76	55	48
LA au 01.01	194	100	91	81	233	102	85	65	316	108	107	83	393	169	130	107	397	233	147	109
Décès LA	3	2	1	3	8	4	1	0	12	2	3	5	8	2	4	2	6	7	5	3

LA= liste d'attente

### 5.3.1.3 L'activité de greffe

France entière, les résultats en matière de prélèvement et de greffe d'organes sont en constante augmentation :

	2009		2010		2011		2012	
	France	Inter région						
Nbre de prélèvements	1 481	199	1 476	183	1 572	215	1 589	172
Nbre de greffes	4 580	384	4 708	389	4 945	464	5 023	416
Liste d'attente au 01/01	8 236	547	9 087	697	10 019	888	10 627	984

1 442 donneurs ont été prélevés en 2006, 1 589 en 2012 et le nombre de donneurs potentiels est à peu près le double. L'absence de prélèvement, dans un tiers des cas environ, est liée à l'opposition familiale.

#### 5.3.1.3.1 Prélèvement

La première étape de cette chaîne de soins est le recensement des donneurs (donneurs potentiels). Le prélèvement se fait classiquement sur donneurs en état de mort encéphalique mais se développe également le prélèvement sur donneur vivant (rein, lobe hépatique, lobe pulmonaire) et sur personnes décédées d'un arrêt cardiaque (donneurs à cœur arrêté : Lille et Rouen pratiquent cette activité dans l'IRNO).

Sites autorisés au prélèvement d'organes et de tissus



Les données varient dans chaque région en fonction des années mais cette activité tributaire des personnels des services de réanimation a souffert de la démographie des anesthésistes réanimateurs.

Evolution de l'activité (complétée par l'annexe 2)

Prélèvement inter région SIOS Nord-Ouest		2009	2010	2011	2012
Sujets recensés	Nombre	408	400	444	406
	Pmh	44.2	43.1	47.7	43.5
Sujets prélevés	Nombre	199	183	215	172
	Pmh	21.5	19.7	23.1	18.4
Sujets non prélevés	Nombre	209	217	229	234
	Pmh	22.6	23.4	24.6	25.1

Des coordinations hospitalières de prélèvement ont été mises en place dans les établissements de santé, avec le soutien de l'Agence de la biomédecine, permettant un maillage de tout le territoire et la mise en place d'un véritable réseau du prélèvement.

*Lille* : Organisation régionale de prélèvement (ORP créé en 1996). Le CHRU Lille est centre hospitalier pivot du réseau. Convention écrite entre le CHRU de Lille et les établissements de santé de la région Nord Pas-de-Calais autorisés au prélèvement mais déplacement systématique de l'équipe du CHRU pour réaliser le prélèvement.

Hôpitaux autorisés : Douai, Dunkerque, Lille, Maubeuge, Roubaix, Valenciennes, Boulogne, Calais, Cambrai, Lens, Armentières.

*Amiens* : L'activité de prélèvement se fait essentiellement sur donneur en coma dépassé, avec transfert des hôpitaux périphériques vers le service de neurochirurgie du CHU, intervention d'une unité mobile chirurgicale de prélèvement et coordination par les infirmières du réseau.

*Rouen* : L'activité de prélèvement d'organes est institutionnalisée par la création d'une unité de coordination des prélèvements et des greffes, rattachée au département d'anesthésie-réanimation. La dynamique de cette unité a permis une augmentation significative de l'activité depuis 2003, qui devrait s'amplifier avec la mise en place prochaine d'un réseau d'établissements. L'équipe chirurgicale du CHU assure son rôle de pivot pour l'activité de prélèvements (formation aux bonnes pratiques et activité de garde en tant que référent régional), mais l'activité de prélèvement est faite au CHU de Rouen après transfert du donneur.

*Caen* : Une coordination hospitalière des prélèvements fonctionnant H 24 présente dans un réseau de prélèvement bas-normand de 6 centres (centres autorisés aux prélèvements d'organes : CH de Cherbourg, Saint-Lô, Avranches, Alençon, Flers et Argentan). Une fédération de transplantation a également été mise en place : Fédération Caen-transplant créée en juin 1997.

Le constat actuel du groupe de travail portant sur l'activité de prélèvement est le suivant :

- ✓ Nombre de prélèvements inférieur à la moyenne des autres régions.
- ✓ Inhomogénéité du prélèvement entre les différents centres du G4.
- ✓ Différences d'organisation entre les différentes régions administratives.
- ✓ Importance du taux de refus très supérieur à la moyenne nationale. Ce phénomène tend à s'amplifier au cours des années et particulièrement depuis 2012.

Parmi les raisons soulevées de cette situation, on retient les conditions socio-économiques particulièrement défavorables dans l'ensemble de l'interrégion Nord-Ouest.

Les difficultés de démographie médicale dans la spécialité anesthésie-réanimation, particulièrement marquées dans certains services de réanimation ainsi que la disponibilité des lits, sont des facteurs à prendre en compte.

### 5.3.1.3.2 Transplantations d'organes

#### Unités de transplantation d'organes

(R=Rein, F= Foie)



Greffes d'organes dans l'inter région SIOS Nord-Ouest		2008	2009	2010	2011	2012
Foie	Nombre	92	79	78	79	61
	<i>Pmh</i>	9.9	8.5	8.4	8.5	6.5
<i>Pmh France</i>		15.9	16.4	16.9	17.9	17.7
Rein	Nombre	353	267	273	346	314
	<i>Pmh</i>	38.3	28.9	29.4	37.2	33.6
<i>Pmh France</i>		46.2	44.2	44.7	45.7	46.5

#### La greffe hépatique

L'activité de greffe hépatique se répartit sur 24 unités de greffe hépatique, dont 3 avec une orientation pédiatrique exclusive et 10 une orientation adulte exclusive. (Annexe 3)

Les besoins de santé s'appréhendent par l'analyse de la liste d'attente.

Au dernier bilan de l'ABM, la Picardie et le Nord Pas-de-Calais affichent des taux d'inscription en attente de greffe hépatique parmi les plus bas de France et le Nord Pas-de-Calais un taux de greffe hépatique parmi les plus bas ; la Haute-Normandie ayant, quant à elle, un des plus bas taux d'accès à la greffe malgré une forte activité d'inscription.

L'arrêt brutal de l'activité d'un des deux centres greffeurs de l'inter région au CHU de Caen, en 2012, a encore aggravé cette situation conduisant à une mobilisation des équipes concernées.

Le seul centre greffeur restant, à Lille, s'est engagé dans un développement important de cette activité dont l'objectif est d'atteindre rapidement avant l'échéance du SIOS II la barre de la centaine de greffes réalisées.

Grefe Foie	2008	2009	2010	2011	2012
Lille	48	44	41	46	48
Caen	44	35	37	33	13
<i>Total inter région</i>	92	79	78	79	61
France entière		1 047	1 092	1 164	1 161

#### La greffe rénale

La greffe rénale est quantitativement la plus importante avec, France entière, 2 572 malades greffés en 2005, 3 044 en 2012, 294 en 2005 et 314 en 2012 pour l'inter région. Mais c'est aussi la greffe la plus marquée par la pénurie d'organes : 5 932 malades en attente d'une greffe au 01/01/2006, 9 064 en 2012, 314 pour l'inter région. (Annexe 4)

## Résumé de l'activité de l'inter région et évolution de l'activité de greffe rénale par équipe

Equipe de greffe	Type de donneur	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Amiens (A)	Décédé	62	56	79	59	53	70	66
	Vivant	0	2	3	0	4	5	10
Lille (A)	Décédé	117	106	111	96	92	125	115
	Vivant	13	7	15	5	9	9	11
Lille (P)	Décédé	4	3	6	9	8	4	8
	Vivant	0	0	0	0	0	0	1
Rouen (A + P)	Décédé	59	43	60	36	57	67	48
	Vivant	5	4	5	6	0	3	7
Caen (A)	Décédé	49	62	70	54	46	57	43
	Vivant	3	1	4	2	4	6	5
Inter région Nord-Ouest	Total dont	312	284	353	267	273	346	314
	vivant	21	14	27	13	17	23	34
France entière	Total dont	2731	2912	2937	2826	2892	2976	3044
	vivant	247	236	222	223	283	302	357

(Complété par l'annexe 5)

Le nombre de nouvelles inscriptions en attente d'une greffe rénale augmente régulièrement France entière et l'inter région suit la tendance comme nous le montrent les données des tableaux ci-dessus.

Dans les quatre régions, seule la Basse-Normandie a un taux d'inscription et de greffe supérieur aux taux nationaux, les trois autres régions ont des taux inférieurs aux taux nationaux.

Dans les quatre régions, la pénurie pour un greffon prélevé et greffé est inférieure à la France et la médiane d'attente est elle aussi inférieure à la France. (Annexe 6)

L'activité de greffe rénale demeure insuffisante au regard des besoins, ce qui doit conduire à proposer toutes les pistes susceptibles d'améliorer la réponse à la demande, dont le développement des greffes à partir des donneurs vivants.

### Les autres greffes

#### La greffe pancréatique et des îlots

La greffe combinée de rein-pancréas est considérée comme le meilleur traitement de l'insuffisance préterminale chez les diabétiques de type I. France entière, la priorité d'attribution des reins dans le cadre de ces greffes, mise en place en 2002 par l'ABM, a permis d'augmenter significativement le nombre de greffes de pancréas et de diminuer la durée d'attente. Elle a également permis de faciliter l'accès à cette greffe des jeunes patients.

Dans notre inter région, elle n'est pas encore mise en place mais trois sites souhaiteraient développer cette pratique.

En revanche, la greffe des îlots de Langerhans isolés à partir des pancréas totaux prélevés est une technique en plein développement. Cette activité est encadrée en France par deux essais cliniques de thérapie cellulaire autorisés par l'AFSSAPS et Lille en est un des deux promoteurs.

#### La première allogreffe partielle de la face

Même si cette activité particulière est exclue du champ du SIOS, le bilan serait incomplet s'il n'en était pas fait état.

La première allogreffe partielle de la face a été réalisée le 27 novembre 2005 au CHU d'Amiens par les équipes de chirurgie maxillo-faciale. C'est une première chirurgicale mondiale pour laquelle l'AFSSAPS a donné son accord en septembre 2005.

### 5.3.1.4 Les plateaux techniques et les ressources humaines

#### 5.3.1.4.1 Plateaux techniques

*Lille* : Lille dispose d'une salle d'opération dédiée à la transplantation hépatique et rénale au sein du bloc de l'Hôpital Huriez avec fonctionnement de type urgence permanent et d'une deuxième salle mobilisable si nécessaire, d'un secteur « dit de greffe » ou unité de transplantation d'organes (UTO) de 6 chambres individuelles de type soins intensifs pour les hospitalisations de patients greffés (foie et rein) au sein du service de chirurgie digestive et transplantation. Ce service est actuellement saturé et inextensible sauf déménagement dans de nouveaux locaux.

*Amiens* : La première pierre de l'Hôpital Sud, posée en mars 2007 (nouveau CHU), a permis la mise en place d'une unité de soins intensifs de transplantation conforme aux exigences réglementaires et de bonnes pratiques.

A court terme, ont été faites une augmentation des capacités d'accueil du secteur consultation, une augmentation de capacité des lits de réanimation (+8 lits) ainsi que la mise en place d'une unité d'hospitalisation de jour de 4 places pour la transplantation rénale service de néphrologie.

*Rouen* : 3 lits sont réservés pour la greffe rénale aux patients transplantés en isolement au sein d'une unité d'hospitalisation de 19 lits. L'objectif est de renforcer le plateau technique de greffe par la mise en place d'une unité de soins intensifs post opératoires pour prendre en charge les patients en phase d'insuffisance rénale aiguë ou post greffe avec un travail en cours sur l'extension des capacités opératoires non programmées pour disposer d'une salle en permanence pour la greffe.

*Caen* : Le programme Femme-Enfant-Hématologie (FEH) a permis la relocalisation des services de gynéco-obstétrique, pédiatrie et hématologie du site Clémenceau sur le site Côte de Nacre avec, concernant ce thème greffe, la rénovation et le regroupement des locaux d'hématologie (auto et allogreffes). Parallèlement, la rénovation des autres structures de la tour Côte de Nacre dont le regroupement de l'urologie-néphrologie est toujours en projet.

#### 5.3.1.4.2 Ressources humaines

Le bilan des équipes en place est difficile à faire car les effectifs ne sont pas généralement dédiés à la greffe mais ont des fonctions multiples dans l'établissement.

### 5.3.2 Orientations stratégiques

Les orientations stratégiques correspondent à la déclinaison inter régionale des priorités nationales énoncées dans le plan Greffe.

Extrait du plan Greffe :

« 3 axes stratégiques pour les greffes d'organes et de tissus :

- ✓ Inscrire la greffe dans une filière de soins.
- ✓ Développer toutes les possibilités de prélèvement ;
- ✓ Renforcer les systèmes de qualité et de sécurité sanitaire dans les activités de prélèvement et de greffe d'organes, en conformité avec les directives européennes.

Avec 3 objectifs ciblés pour les greffes d'organes :

- ✓ Augmenter le nombre de greffes d'organes et de tissus réalisées à partir de donneurs décédés.
- ✓ Développer la greffe rénale réalisée à partir de donneur vivant.
- ✓ Améliorer le suivi à long terme des patients greffés et des donneurs vivants prélevés.

Et 2 objectifs portant sur sa stratégie de développement :

- ✓ Mieux connaître, en amont de la greffe, les causes de la maladie et sa progression.
- ✓ Promouvoir la recherche.

Avec le souhait que :

- ✓ Le prélèvement et la greffe soient une priorité au sein des établissements hospitaliers et auprès des professionnels de santé travaillant dans les filières de soins dans lesquelles la greffe s'inscrit.
- ✓ Ces filières de prises en charge des patients atteints d'une défaillance d'organe soient mieux structurées.
- ✓ Que les directions hospitalières puissent respecter l'attribution des financements dédiés à cette activité ».

Ces priorités ont été reprises pour la majorité d'entre elles dans l'instruction de cadrage du Ministère : *Instruction N°DGOS/R3/2013/299 du 12 juillet 2013* relative aux schémas inter régionaux d'organisation des soins des activités de greffes d'organes et de greffes de cellules hématopoïétiques.

### 5.3.2.1 1<sup>er</sup> objectif stratégique

#### **Favoriser l'augmentation de l'activité de greffe afin de mieux répondre aux besoins de la population et réduire les inégalités interrégionales (et régionales)**

Le nombre de patients en attente d'une greffe est en constante augmentation et l'écart se creuse entre l'offre de greffons et le nombre de patients en attente de greffes d'organes principalement pour la greffe rénale. Il faut également rappeler que, depuis la loi bioéthique du 6 août 2004, l'activité de prélèvement et de greffe est une priorité nationale. Cette loi fait notamment obligation à tous les établissements de santé et services hospitaliers publics et privés de participer au recensement des donneurs potentiels et de faire partie de réseaux de prélèvement pour que ces donneurs, quel que soit le lieu de leur décès, puissent être transportés vers des établissements autorisés à prélever.

Et pourtant le nombre de patients greffés n'a jamais été aussi élevé : en 2012, 5 023 greffes d'organes réalisées et 1 589 donneurs prélevés au niveau national, 416 greffes d'organes (chiffres incluant les 37 greffes cardiaques) et 172 donneurs prélevés pour l'inter région.

Chiffres rappelés dans le plan greffe :

	2000	2011	
	France	France	IRNO*
Personnes décédées en état de mort encéphalique recensées	2 016	3 174	444
Personnes décédées en état de mort encéphalique prélevées	1 016	1 572	215
Malades ayant eu besoin d'une greffe d'organes	10 007	15 063	
Greffes d'organes réalisées	3 211	4 945	462

\* = Inter région Nord Ouest

L'objectif officiel annoncé au niveau national est de promouvoir la greffe, d'en assurer l'accessibilité, la qualité sur l'ensemble du territoire et de structurer les filières de prises en charge en optimisant les organisations existantes sur l'ensemble de la chaîne de soins (prélèvement, greffe, suivi et post-greffe). Améliorer l'accès des patients à la greffe est une priorité, avec une évolution dans l'accès des patients au greffon et la qualité de prise en charge en limitant les disparités régionales au sein de l'inter région. L'analyse des données d'activité effectuée par l'Agence de la biomédecine fait ressortir des disparités qui feront partie des points à corriger en priorité, afin de réduire les inégalités régionales d'accès à la greffe.

Un bilan est effectué annuellement et des propositions correctrices apportées par l'Agence de la biomédecine. Ces résultats sont parfois tributaires d'une fragilisation momentanée des ressources humaines nécessaires à l'organisation d'une permanence des soins H24.

La mise en place de procédures de coopération entre les équipes de greffes de l'inter région est à encourager pour anticiper ces difficultés.

#### **5.3.2.1.1 Le prélèvement**

Les corrections sont en cours et proposées dans toutes les régions pour atteindre au moins le taux national (24,3 pmh en 2012) et si possible le taux de 25 pmh en objectif de fin du SIOS II. Le sujet a déjà été débattu lors du volet IRC du SROS des 4 régions.

Compte-tenu des résultats obtenus (cf. état des lieux), les propositions d'amélioration pour chaque région se résument aux suggestions suivantes :

- ✓ les 4 régions sont en-dessous du taux national de prélèvement, les principaux efforts à apporter concernent surtout les taux de recensement et d'opposition très supérieurs aux taux nationaux
- ✓ la Picardie doit améliorer ses résultats pour se rapprocher des taux nationaux et cet effort passe sans doute par la mise en place d'équipes relais dans les CH de la région en lien avec le CHU
- ✓ la Haute-Normandie a un des plus faibles effectifs de ressources humaines consacrées au prélèvement, ainsi que le Nord, et le principal effort sera certainement de mieux structurer ce réseau de prélèvement. La mutualisation des moyens pour rendre les unités de prélèvement plus rationnelles et efficaces doit être étudiée.

#### **5.3.2.1.2 La greffe rénale**

Seule la Haute-Normandie a un taux d'inscription supérieur au taux national en 2012. Les taux des trois autres régions sont inférieurs aux taux nationaux et doivent donc rejoindre rapidement les taux d'inscription moyens en tenant compte de la répartition des patients âgés et des patients porteurs de pathologies multiples (diabète...).

En revanche, les quatre régions sont en situation de pénurie pour les greffons prélevés et greffés et en-dessous des ratios nationaux avec une médiane d'attente des malades inscrits et domiciliés dans la région inférieure à la médiane en France. Une priorité à retenir pour l'inter région pourrait être le développement des greffes à partir de donneurs vivants (10 à 15 % des greffes puis 20 %).

Le SIOS reprend les priorités régionales de chaque SROS volet IRC portant sur le sujet qui comportent de nombreuses préconisations sur ce thème de la greffe rénale et des prélèvements d'organes et dont les points principaux sont rappelés ci-après.

#### *Région Nord Pas-de-Calais*

L'objectif est d'atteindre, à l'issue du SIOS, 120 à 150 greffes rénales annuelles. Afin de réaliser cet objectif général, il est proposé d'augmenter les prélèvements d'organes dans la région et plus particulièrement ceux réalisés en dehors du CHRU (objectif spécifique).

Les objectifs opérationnels suivants devront être, en particulier, poursuivis :

- ✓ Amener les établissements non autorisés à pratiquer l'activité de prélèvement soit en demandant cette autorisation, soit en passant des conventions de collaboration avec un établissement autorisé.
- ✓ Inscrire l'activité de prélèvement d'organes, mission de service public, dans les projets médicaux d'établissement et les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens.
- ✓ Améliorer, dans chaque établissement autorisé, le processus conduisant au prélèvement multi organes (notamment en ce qui concerne le recensement des morts encéphaliques).

#### *Région Picardie*

L'objectif stratégique retenu est de promouvoir le développement de la transplantation rénale et de maintenir l'activité de transplantation aux alentours de 75 greffes par an au CHU d'Amiens.

### Région Haute-Normandie

L'objectif est d'atteindre d'ici 5 ans un taux de 35 donneurs prélevés en Haute-Normandie (environ 70 greffons rénaux) et réaliser 60 greffes rénales par an (55 en 2012) en augmentant le nombre d'établissements autorisés à prélever et en mettant en place une convention de réseau de prélèvement entre tous les établissements de la région susceptibles d'accueillir une personne en état de mort encéphalique et améliorer la coordination hospitalière.

### Région Basse-Normandie

L'objectif est d'augmenter significativement le nombre de greffes rénales : au moins 60 par an, dont 15 % avec donneurs vivants.

#### 5.3.2.1.3 La greffe hépatique

Seule la Picardie a une médiane d'attente supérieure à la médiane nationale. Seule la Haute-Normandie a une pénurie, pour un greffon prélevé et greffé, supérieure à la France et un taux d'inscription supérieur au taux national. Les taux de greffes sont inférieurs au taux national dans trois régions à l'exception de la Basse-Normandie qui a un taux similaire.

#### 5.3.2.1.4 Objectifs opérationnels

##### 1<sup>er</sup> objectif opérationnel

Consolider et renforcer les activités existantes au sein de l'inter région avec pour priorité l'augmentation de l'activité de greffes d'organes sur les sites existants.

##### Activité de greffe réalisée et prévisions envisageables en inter région

Organes	Lieu	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2018
REIN	Lille	116	132	110	109	138	135	150
	Amiens	58	82	59	57	75	75	75
	Rouen	47	65	42	57	70	55	60
	Caen	63	74	56	50	63	48	60
Total	Inter région	284	353	267	273	346	313	345
FOIE	Lille	42	48	44	41	46	58	100
	Caen	30	44	35	37	33	13	0
Total	Inter région	72	92	79	75	79	61	100

Le CHU de Lille s'est engagé à développer et augmenter considérablement son activité de transplantation hépatique pour mieux répondre aux besoins de la population de son territoire et ceux de l'inter région et pouvoir accueillir également ceux des CHU d'Amiens et Rouen avec lesquels des coopérations sont en cours de formalisation. L'autorisation d'activité de transplantation hépatique n'ayant pas été renouvelée au CHU de Caen, il a fait le choix de développer un partenariat avec le CHU de Tours.

## 2<sup>ème</sup> objectif opérationnel

Lutter contre la pénurie d'organes, améliorer la durée de vie des greffons.

Pour pouvoir greffer plus de malades et réduire les délais d'attente d'accès à la greffe, deux défis majeurs sont également à relever : faire face à la pénurie d'organes et améliorer la durée de vie des greffons implantés.

Les indications de greffe, quel que soit l'organe, augmentent régulièrement ainsi que le nombre de prélèvement d'organes, mais l'inscription des malades en liste d'attente augmente plus vite que le nombre de donneurs recensés et prélevés d'où une pénurie manifeste d'organes disponibles pour la greffe.

Les propositions faites, dans le cadre du SIOS II, pourraient être mises en œuvre avec un double objectif :

- ✓ Parvenir à un nombre de prélèvements égal à 0,75 % des décès MCO (court séjour de Médecine, Chirurgie, Obstétrique) avec une homogénéisation du prélèvement sur l'ensemble des 4 régions.
- ✓ Ramener le taux de refus au niveau de la moyenne nationale observée (32 % en 2011, 34 % en 2012).

Pour cela il est proposé un certain nombre de pistes de réflexion :

- ✓ Soutenir les coordinations hospitalières de prélèvements.
- ✓ Améliorer la formation des personnels des coordinations hospitalières. Des formations centrées sur les personnels médicaux et paramédicaux en place dans les coordinations ayant comme objectif la diminution du taux de refus sont à mettre en place. Ces formations doivent être renouvelées en termes de contenu et d'intervenants par rapport aux formations actuelles
- ✓ Organiser des séances de revues de morbi-mortalité par les coordinations et les réunissant ensemble sont souhaitées. Elles pourraient en particulier permettre une analyse rétrospective des causes de refus.
- ✓ Elaborer un schéma de prise en charge des AVC graves hors ressource thérapeutique (entretien anticipé, hospitalisation en réanimation).
- ✓ Au terme du SIOS, le programme "Cristal Action" de l'Agence de Biomédecine devrait être mis en place dans l'ensemble des établissements concernés.

Le prélèvement chez les donneurs décédés après arrêt cardiaque est à envisager dans le cadre du SIOS II dans les CHU d'Amiens et de Caen ; Lille et Rouen ayant déjà démarré cette activité.

Plusieurs pistes concourent à cet objectif :

Améliorer les réseaux de prélèvement en y intégrant l'ensemble des établissements de santé conformément à la réglementation (Loi du 6 août 2004), cette démarche est en cours (initiative ABM).

Développer d'autres sources de donneurs que les donneurs en état de mort encéphalique, surtout pour la greffe rénale par l'augmentation du nombre de prélèvement sur donneurs à cœur arrêté (cf.supra) et par l'augmentation du nombre de prélèvement sur donneurs vivants pour atteindre rapidement un taux possible de 10% à 15 % de donneurs vivants pour la greffe rénale, 20 % en 2018 (Instruction de cadrage).

Améliorer la qualité des greffons par la réduction de la durée d'ischémie

Avec des blocs opératoires et équipes disponibles en astreinte opérationnelle H24/365jours/365 et la généralisation des machines à perfuser les greffons pour le rein.

Améliorer la survie du greffon par la qualité du suivi médical postérieur à la greffe

La cohorte des patients greffés actuellement suivis augmente d'année en année et la qualité du suivi de ces patients conditionne en partie également le succès de la greffe.

### 5.3.2.2 2<sup>ème</sup> objectif stratégique

#### Favoriser la coordination des soins et les partenariats

Cette préoccupation a été mise en exergue à la fois dans le plan greffe et dans les priorités de l'instruction : « *Améliorer le suivi à long terme des patients greffés et des donneurs vivants prélevés* » et dans l'instruction 2<sup>ème</sup> orientation stratégique : « *structuration des filières de prise en charge des patients souffrant de défaillance d'organes fondées sur l'identification des parcours de soins des maladies chroniques* ».

Ces parcours de soins ont été largement abordés dans les SROS-PRS régionaux, particulièrement dans le volet consacré au traitement de l'Insuffisance rénale terminale chronique (IRC) pour le rein, mais la mise en place de réunions de concertation entre les professionnels impliqués, dans chaque région pour le rein, et en inter région pour le foie, est une étape vers laquelle il convient d'avancer et de concrétiser.

En amont, l'activité de greffe d'organes est dépendante des activités de recensement des donneurs cadavériques et de prélèvement d'organes réalisées sous l'égide de l'Agence de la biomédecine. Par ailleurs, chaque malade en insuffisance terminale d'organe doit pouvoir être rapidement identifié et pris en charge au sein de sa filière afin de bénéficier de l'orientation la plus adéquate à son état.

En aval de la transplantation, à court terme, elle dépend des structures de post-aigu susceptibles de prendre le relais de la prise en charge du patient puis des services de spécialités.

La coopération entre les professionnels assurant la greffe et les médecins spécialistes de l'organe greffé doivent permettre d'assurer le meilleur suivi des malades. Des recommandations de bonne pratique ont été émises par l'ABM et la HAS et le recueil des indicateurs de suivi standardisés au niveau national sont assurés dans toutes les structures.

Filières d'aval des services de greffe : Les orientations concernant l'organisation de la filière d'aval des services de greffe ont été abordées lors de l'élaboration des volets concernant les soins de suite du SROS-PRS de chaque région de l'inter région voire d'autres volets.

En règle générale, pour le SIOS II, la mise en œuvre d'une réflexion commune sur l'informatisation du dossier patient contribuera à améliorer l'échange d'information entre services de même activité de l'inter région et facilitera la tenue des réunions de concertation.

### 5.3.3 Evaluation et suivi

Conformément à la réglementation, la mise en œuvre de ce schéma inter régional d'organisation sanitaire fera l'objet d'un suivi qui nécessitera la mise en place d'indicateurs d'évaluation.

Ces indicateurs d'évaluation ont été définis par arrêté et s'imposent au demandeur d'autorisation : **Arrêté du 3 avril 2009 relatif au contenu du document d'évaluation des activités de greffes d'organes et de greffes de cellules hématopoïétiques**, mais d'autres indicateurs pourront être retenus : indicateurs de résultat, indicateurs portant sur la qualité des soins dans le cadre de certification et de l'autoévaluation, repris dans la démarche de contractualisation des établissements.

### 5.3.4 Implantations

Nombre d'implantations d'unités de greffe par type d'organe adulte et enfant :

#### Grefe de rein

→ 4 implantations adulte (Lille, Amiens, Rouen, Caen)

→ 1 implantation enfant (Lille)

#### Grefe rein-pancréas

→ 1 implantation Adulte (Amiens)

#### Grefe foie

→ 1 implantation adulte (Lille)

## 5.4 Volet greffes de cellules hématopoïétiques

### 5.4.1 Introduction – Contexte réglementaire

Les activités de greffes de cellules hématopoïétiques ont été redéfinies conformément à la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique. La définition des activités de greffe est plus précise en particulier pour les cellules hématopoïétiques : il s'agit d'allogreffes de cellules issues du sang placentaire ou de la moelle osseuse de donneur vivant ou décédé.

Par ailleurs cette activité a fait l'objet d'un premier plan de santé publique en 2000-2003 qui avait, grâce à des crédits fléchés et pérennes, permis la mise en place des coordinations de prélèvement au sein des établissements de santé et structuré l'organisation de cette activité. Ces crédits ont été sanctuarisés dans un deuxième temps au sein de la tarification à l'activité (T2A) par des GHS spécifiques et l'introduction de forfaits.

Un nouveau plan greffe a été lancé officiellement le 7 mars 2012 réaffirmant la greffe comme une priorité au sein de l'hôpital avec, pour objectif principal, une meilleure structuration des filières de prise en charge des malades.

4 axes stratégiques pour les greffes de CSH :

- ✓ Inscrire la greffe dans une filière de soins.
- ✓ Développer toutes les possibilités de prélèvement : moelle osseuse, sang périphérique, sang placentaire ; un objectif d'autosuffisance de 40 % en greffons nationaux en 2018 est retenu.
- ✓ Renforcer les systèmes de qualité et de sécurité sanitaire dans les activités de prélèvement et de greffe d'organes, de tissus et de cellules en conformité avec les directives européennes et les accréditations internationales (JACIE).
- ✓ Augmenter la diversité génétique des donneurs de cellules souches hématopoïétiques (RFGM : Registre France Greffe de Moelle) et des unités de sang placentaire disponibles pour les patients.

2 objectifs ciblés pour cette thématique :

- ✓ Augmenter le nombre de greffes de cellules souches hématopoïétiques (CSH).
- ✓ Améliorer le suivi à long terme des patients greffés et des donneurs vivants prélevés.

et 2 objectifs portant sur sa stratégie de développement :

- ✓ Mieux connaître, en amont de la greffe, les causes de la maladie et sa progression.
- ✓ Promouvoir la recherche.

avec le souhait que :

- ✓ Le prélèvement et la greffe soient une priorité au sein des établissements hospitaliers et auprès des professionnels de santé travaillant dans les filières de soins dans lesquelles la greffe s'inscrit.
- ✓ Ces filières de prises en charge des patients soient mieux structurées.
- ✓ Les directions hospitalières puissent respecter l'attribution des financements dédiés à cette activité.

La circulaire DHOS/O4 n° 2006-97 du 6 mars 2006 relative aux schémas interrégionaux d'organisation sanitaire en avait précisé les modalités :

Les SIOS « ont pour vocation de mettre en place une organisation des soins adaptée à des activités hautement spécialisées en favorisant la coordination des moyens des régions » incluant également les actions de formation, de prévention, et la recherche, avec pour objectif :

- ✓ mieux répondre aux besoins de soins,
- ✓ une synergie des compétences,
- ✓ une bonne accessibilité de la population à l'offre de soins,
- ✓ de nouvelles modalités de collaboration.

La circulaire DHOS/O/04 n° 2007-68 du 14 février 2007 relative aux activités de greffes de cellules hématopoïétiques avait précisé les modalités de ce volet particulier (champ, méthodologie...) en y incluant le prélèvement.

Elle précisait que cette organisation, au niveau interrégional, devait favoriser :

- ✓ en premier lieu, l'augmentation de cette activité afin de mieux répondre aux besoins de la population (une cible de + 20% de patients greffés à l'échéance du 1<sup>er</sup> schéma était même demandée),
- ✓ en deuxième lieu, que soit précisée l'organisation de la filière de prise en charge des patients afin d'améliorer l'accès à la greffe et la filière d'aval, en particulier le lien avec les services pour le suivi au long cours des patients greffés,
- ✓ en troisième lieu, une visibilité de cette offre de soins pour les enfants.

**L'instruction ministérielle du 12 juillet 2013** relative aux schémas interrégionaux d'organisation des soins des activités de greffes d'organes et de greffes de cellules hématopoïétiques en a précisé les principales orientations nationales : objectifs de progression de la greffe et amélioration des conditions de leur réalisation avec quatre axes stratégiques :

1/ L'accroissement du nombre de greffes et la réduction des inégalités interrégionales.

2/ La structuration des filières fondée sur l'identification des parcours de soins des maladies chroniques, la mise en place de réunions de concertation par type de greffe entre les professionnels impliqués et la coopération entre greffeurs et spécialistes pour le suivi des malades greffés.

3/ L'amélioration de la qualité des soins et de la prise en charge : « La mise en œuvre des procédures d'accréditation internationales à l'ensemble des équipes de greffes et de prélèvements de CSH (JACIE), des banques de sang placentaires (FACT : Foundation for the accreditation of cellular therapy) et des « centres donneurs de moelle » qui accueillent les donneurs volontaires de CSH (WMDA : Word Marrow Donor Associations), doit constituer un objectif de qualité s'inscrivant dans le cadre de la contractualisation avec les établissements concernés. Une attention particulière devra être portée à la pérennisation de ces démarches ».

4/ L'efficience des organisations

- ✓ Pour renforcer les prélèvements :

« Le développement de l'activité de prélèvement de CSH est à réaliser à partir des structures existantes : les centres de recrutement et d'inscription de donneurs volontaires de moelle osseuse (DVMO) sur le registre France Greffe de Moelle (RFGM), les établissements de santé autorisés au prélèvement de CSH (moelle osseuse et sang périphérique), le réseau de maternités et de banques de sang placentaires. Il faut veiller en particulier à soutenir l'activité remplie par les centres de recrutement de DVMO et les maternités impliquées de manière volontaire en matière de recrutement et de collecte du sang placentaire ».

- ✓ Pour développer l'activité de greffe et son suivi :

« Le maillage de l'offre de soins apparaît adéquat ; il convient toutefois de veiller à une adéquation des moyens en fonction de l'évolution observée de l'activité ».

**Les deux décrets relatifs aux activités de greffes soumises à autorisation sont parus au J.O. du 23 août 2007** et codifiés dans le Code de la Santé Publique (C.S.P.) :

1/ Décret relatif aux conditions d'implantation applicables aux activités de greffes de cellules hématopoïétiques (décret en R), décret n° 2007-1256 du 21 août 2007 (décret en Conseil d'Etat) Art. R.6123-75 à 6123-81.

2/ Décret relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à cette même activité (décret en D), décret n° 2007-1257 du 21 août 2007 (décret simple) Art. D. 6124-162 à D. 6124-176.

L'autorisation est donnée à un établissement en précisant le site concerné. Elle ne fait plus mention du nom du praticien responsable de cette unité.

### **Définition de ces activités**

Sont soumises à autorisation les allogreffes issues de la moelle osseuse, du sang placentaire ou du sang périphérique. Ces greffes ont pour particularité d'être toutes issues de donneurs vivants.

### **Agence de la biomédecine**

Cette activité est par ailleurs placée sous la vigilance de l'Agence de la biomédecine, établissement national créé le 10 mai 2005 en application de la Loi de bioéthique du 6 août 2004 (décret n° 2005-420 du 4 mai 2005). Elle a repris les missions de l'ex-établissement français des greffes (EFG) concernant les activités de prélèvement et de greffe en France, auxquelles se sont ajoutées celles relatives aux activités de procréation et génétique humaines.

En matière de prélèvement et de greffes, l'Agence de la biomédecine assure, entre autres, la gestion de cornées et celle du fichier volontaire des donneurs de cellules hématopoïétiques, l'encadrement et la coordination des activités de prélèvement, de tissus et de cellules issus du corps humain y compris les échanges internationaux dont les greffons font l'objet.

Elle assure également le suivi, l'évaluation et, le cas échéant, le contrôle des activités médicales et biologiques liées aux activités de greffes.

### **5.4.2 Etat des lieux**

L'état des lieux a été élaboré à partir des rapports d'activité des services de régulation et d'appui (SRA) de l'Agence de la biomédecine et des données des établissements.

#### **5.4.2.1 L'offre de soins de greffe lors du SIOS I**

L'activité de greffe de CSH est divisée en trois catégories :

- ✓ les greffes allogéniques ou allogreffes,
- ✓ les greffes autologues ou autogreffes,
- ✓ les supports de CSH.

Sites de greffe en Hématologie :

- ✓ *Allogreffes* : 3 CHU (Amiens, Caen et Lille) et 1 CLCC (Rouen) ont une autorisation d'exercer les allogreffes chez l'adulte et 2 CHU chez l'enfant (Lille et Rouen).
- ✓ *Autogreffes* : En sus des centres allogreffeurs qui pratiquent les autogreffes, certains services d'hématologie ont développé chez l'adulte, mais aussi chez l'enfant, cette activité, qui ne nécessite pas d'autorisation au sens de l'Art. L. du C.S.P.

#### **Seule l'activité de greffe allogénique est soumise à autorisation.**

Les cellules souches hématopoïétiques sont issues de donneurs vivants de moelle osseuse ou de sang périphérique (elles sont prélevées par cytophérèse après traitement du donneur), soit de sang placentaire.

Lorsqu'une greffe de CSH est envisagée, la compatibilité génétique entre donneur et receveur (système HLA) est la préoccupation majeure. Si la greffe autologue (autogreffe à partir des propres cellules du receveur après traitement anticancéreux) n'est pas possible, le donneur est avant tout recherché dans la fratrie (greffe allogénique avec donneur apparenté) mais cette possibilité ne répond qu'à environ 30 % des besoins. Sinon il faut rechercher un donneur non apparenté, dont le système HLA est le plus proche du receveur, au travers du registre France Greffe de moelle (ABM).

L'autogreffe par support de CSH consiste en la réinjection de CSH autologue (qui se distingue de véritables autogreffes par la nature non myéloablative de la chimiothérapie réalisée avant la greffe).

## Autorisations et historique

1968 : 1<sup>ère</sup> transplantation de moelle osseuse

Les Allogreffes ont débuté avec la mise en place des équipes selon le récapitulatif suivant :

Organes	Lieu	Début	Adulte (A) / Enfant (E)
Allogreffes	CHRU Lille	Novembre 1984	A/E
	Lille J.de Flandre		E
	CHU Amiens		A
	CHU Rouen	1986	E
	CLCC Becquerel		A
	CHU Caen	1984-1993 / 2003	A

(Source établissement)

### 5.4.2.2 L'estimation des besoins de la population

Les besoins sont difficiles à quantifier précisément car évolutifs et plurifactoriels. Ils peuvent néanmoins être approchés par l'examen de différents critères :

- ✓ la liste des patients inscrits en attente de greffe,
- ✓ les taux d'inscription des malades,
- ✓ l'étude des flux et fuites des patients,

et toutes les données proposées par l'Agence de la biomédecine (Annexe 1).

### 5.4.2.3 Les allogreffes et les autogreffes

Selon l'instruction du 12 juillet, « le développement de l'activité de prélèvement de CSH est à réaliser à partir des structures existantes : les centres de recrutement et d'inscription de donneurs volontaires de moelle osseuse (DVMO) sur le registre France Greffe de Moelle (RFGM), les établissements de santé autorisés au prélèvement de CSH (moelle osseuse et sang périphérique), le réseau de maternités et de banques de sang placentaires ».

France entière, en 2011, 36 centres de greffe de cellules souches hématopoïétiques (CSH) (greffes allogéniques) sont répertoriés, dont 6 pour notre inter région :

- ✓ CHU de Lille : Hématologie Adulte et Enfant.
- ✓ CHU d'Amiens : Hématologie Adulte.
- ✓ CHU de Rouen : Hématologie pédiatrique.
- ✓ CLCC Becquerel à Rouen : Hématologie Adulte.
- ✓ CHU Caen FEH : Hématologie Adulte.

France entière, l'activité d'allogreffe est en augmentation importante alors que les autogreffes sont stables. Il est demandé dans le cadre de ce SIOS (cf. instruction du 12 juillet 2013) de recenser et de faire le bilan quantitatif et qualitatif de tous les sites disposant de l'une ou l'autre activité (chiffres d'activité, accréditation JACIE, cas particulier des enfants) et de lier celui-ci avec le volet cancérologie des SROS III. La région Picardie a maintenant un centre d'allogreffes chez l'adulte au CHU d'Amiens. Les trois autres régions disposent d'un service d'hématologie au CHU mais aussi au CLCC voisin et les deux structures CHU et CLCC pratiquent les autogreffes chez l'adulte à Lille et Caen. Rouen en revanche a partagé son activité d'allo et d'autogreffe adulte au CLCC et enfant au CHU.

L'activité d'allogreffe de CSH par unité (source ABM) est répertoriée dans les tableaux suivants :

	Nombre d'allogreffes					Nombre de patients				
	2008	2009	2010	2011	2012	2008	2009	2010	2011	2012
CHU Lille Claude Huriez	72	81	62	102	103	72	80	61	101	103
CHU Lille Jeanne de Flandre	-	3	13	16	15	-	3	13	16	15
Amiens Hôpital Sud	-	-	-	-	11	-	-	-	-	11
Rouen CLCC	25	29	31	28	26	25	27	31	28	25
CHU Rouen	15	9	9	10	13	15	9	9	10	11
CHU Caen	22	26	38	32	35	22	26	38	32	35
Inter région	134	148	153	188	203	134	145	152	187	200
France	1472	1538	1671	1769	1721	1444	1513	1644	1739	1686

L'activité d'autogreffe de CSH par unités (source ABM) est répertoriée dans un tableau en annexe 2.

Tableau résumant les activités d'autogreffe et d'allogreffe adulte et enfant pour les 4 CHU et les 3 CLCC de l'inter région.

	CHU	CLCC
Lille	Allo + Auto A+E	Auto A
Amiens	Allo + Auto A	Pas de CLCC
Rouen	Allo + Auto E	Allo +Auto A
Caen	Allo +Auto A	Auto A

Tous sont en cours de démarche d'accréditation par le programme européen JACIE.

#### 5.4.2.4 L'activité de recherche

L'activité de recherche peut être subdivisée en deux parties qui se complètent mutuellement : la **recherche clinique** réalisée en pratique dans tous les centres (Protocoles multicentriques en cours : ceux de la SFGM) et la **recherche fondamentale** ou biologique qui n'est pratiquée que dans certains centres.

La **recherche clinique** est également développée par les centres qui en sont les promoteurs dans le cadre de PHRC nationaux ou PHRC interrégionaux.

Les centres de greffe pédiatrique participent aux protocoles de la SFGM-TC (Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire) avec des protocoles communs en particulier à Rouen et à Lille et parfois dans le cadre de PHRC (Programme Hospitalier de Recherche Clinique). L'inclusion des patients dans ces protocoles est discutée lors des Réunions de Concertations Pluridisciplinaires (RCP) interrégionales qui ont lieu entre Amiens, Lille et Rouen tous les 15 jours pour les greffes. La collection des données se fait avec le logiciel Promise.

La **recherche fondamentale** (ou biologique) est variable selon les sites :

- ✓ Lille : activité de banque de sang placentaire...
- ✓ Amiens : place des lymphocytes invariants dans la réaction du greffon contre l'hôte.
- ✓ Rouen : étude Inserm en thérapie génique en cours de généralisation G4.
- ✓ Caen : étude dynamique du taux de TREG dans l'adaptation du traitement de la GVHD chronique.

#### **5.4.2.5 Les plateaux techniques et les ressources humaines**

##### **5.4.2.5.1 Plateaux techniques**

###### *Lille*

L'allogreffe de CSH chez l'adulte est réalisée au CHRU de Lille dans le cadre du pôle spécialités médicales et gériatrie dans le service des maladies du sang avec une unité de soins intensifs (USI) de 10 lits et d'un secteur dédié à la greffe de 16 lits.

L'allogreffe de CSH chez l'enfant est réalisée au CHRU de Lille, Hôpital Jeanne de Flandre, qui dispose d'une unité de soins intensifs (USI) de 4 lits et 10 lits de surveillance continue.

###### *Amiens*

L'allogreffe de CSH chez l'adulte est réalisée au CHU, pôle Oncopôle, qui dispose d'une unité de soins intensifs (USI) de 8 lits et d'un secteur dédié à la greffe de 16 lits (dont 8 lits d'hospitalisation complète et 4 places d'hospitalisation de jour).

###### *Rouen*

L'allogreffe de CSH chez l'adulte est réalisée au centre Becquerel qui dispose d'une unité de soins intensifs (USI) de 14 lits et d'une unité protégée de 8 lits.

L'allogreffe de CSH chez l'enfant est réalisée au CHU de Rouen qui dispose de 10 lits de soins intensifs et 18 lits de surveillance continue, 4 lits d'hospitalisation complète et 6 lits d'hospitalisation de jour dédiés à la greffe.

C'est par ailleurs le seul CHU de l'inter région à disposer d'un environnement greffe et pédiatrie (en hématologie).

###### *Caen*

Le service d'hématologie adulte réalisant les allogreffes adulte a été relocalisé, depuis 2009, du site Clémenceau sur le site Côte de Nacre, dans de nouveaux locaux disposant d'une USI de 7 lits avec 2 lits dédiés à la greffe.

Ce transfert a permis la rénovation et regroupement des locaux d'hématologie (auto et allogreffes) adulte/enfant/CHU. Un projet de rapprochement avec le CLCC est en cours.

##### **5.4.2.5.2 Ressources humaines**

Le bilan des équipes en place est très difficile à faire car les effectifs ne sont pas généralement dédiés à la greffe mais ont des fonctions multiples dans l'établissement.

#### **5.4.2.6 Les objectifs affichés des équipes**

###### *Lille*

- ✓ Augmenter l'activité d'allogreffes.

###### *Amiens*

- ✓ Augmenter l'activité d'autogreffes de 50 à 70/an
- ✓ Prévision pour les allogreffes 25 à 35/an.

###### *Rouen*

- ✓ Adapter la réanimation pédiatrique à l'accueil de patient en équipant une chambre d'un flux laminaire.
- ✓ Développer les activités d'enseignement et de recherche.

###### *Caen*

- ✓ Consolider et développer les activités existantes d'allogreffes, avec une augmentation de l'activité.

### 5.4.3 Orientations stratégiques

#### 5.4.3.1 Les priorités nationales du plan Greffes

La déclinaison interrégionale des priorités nationales énoncées dans le plan Greffe.

Extrait du plan Greffe :

4 axes stratégiques pour les greffes de CSH :

- ✓ Inscrire la greffe dans une filière de soins.
- ✓ Développer toutes les possibilités de prélèvement : moelle osseuse, sang périphérique, sang placentaire, un objectif d'autosuffisance de 40 % en greffons nationaux en 2018 est retenu.
- ✓ Renforcer les systèmes de qualité et de sécurité sanitaire dans les activités de prélèvement et de greffe d'organes, de tissus et de cellules en conformité avec les directives européennes et les accréditations internationales (JACIE).
- ✓ Augmenter la diversité génétique des donneurs de cellules souches hématopoïétiques (RFGM) et des unités de sang placentaire disponibles pour les patients.

2 objectifs ciblés pour cette thématique :

- ✓ Augmenter le nombre de greffes de cellules souches hématopoïétiques (CSH)
- ✓ Améliorer le suivi à long terme des patients greffés et des donneurs vivants prélevés

et 2 objectifs portant sur sa stratégie de développement :

- ✓ Mieux connaître, en amont de la greffe, les causes de la maladie et sa progression
- ✓ Promouvoir la recherche

avec le souhait que :

- ✓ Le prélèvement et la greffe soient une priorité au sein des établissements hospitaliers et auprès des professionnels de santé travaillant dans les filières de soins dans lesquelles la greffe s'inscrit
- ✓ Ces filières de prises en charge des patients soient mieux structurées
- ✓ Que les directions hospitalières puissent respecter l'attribution des financements dédiés à cette activité.

Ces priorités ont été reprises pour la majorité d'entre elles dans l'instruction de cadrage du Ministère : *Instruction N°DGOS/R3/2013/299 du 12 juillet 2013* relative aux schémas interrégionaux d'organisation des soins des activités de greffes d'organes et de greffes de cellules hématopoïétiques.

#### 5.4.3.2 1<sup>er</sup> objectif stratégique

**Favoriser l'augmentation de l'activité de greffe afin de mieux répondre aux besoins de la population.**

L'activité de greffe de CSH fait l'objet d'une évaluation dont les données sont recensées dans le logiciel Promise par les 79 centres greffeurs (allo et autogreffes).

L'activité est en constante augmentation.

Cette augmentation nécessitera des adaptations de personnel, locaux et modes de prises en charge et les principales préconisations retenues sont résumées de la façon suivante :

- ✓ Renforcer les équipes médicales et paramédicales (dont IDE coordinatrices).
- ✓ Elargir les plages horaires au bloc pour les prélèvements et développer l'ambulatoire.
- ✓ Optimiser l'utilisation des secteurs stériles et augmenter leur capacité.
- ✓ Développer les partenariats et les coopérations avec les autres services d'hématologie et les services d'accueil en post-greffe.

### **Les autogreffes**

Seul le Nord Pas-de-Calais a une activité hors CHU-CLCC dans ce domaine (9 sites répertoriés pour la Région Nord Pas-de-Calais). Les trois autres régions n'ont pas développé cette activité en dehors du CHU ou du CLCC qui doivent donc être confortées.

Les pratiques diffèrent puisque cette activité n'a pas les mêmes critères de fonctionnement et d'autorisation que l'Allogreffe mais un constat a été fait dans l'attente de la parution de l'instruction de cadrage qui ne l'inclut plus dans le champ du SIOS. Cette activité sera à rattacher à la cancérologie donc à l'INCA, plus proche des problèmes liés aux chimio intensives.

### **Les allogreffes**

Pas de proposition de modification concernant les implantations existantes, un consensus professionnel interrégional existe pour le maintien et le développement de cette activité sur tous les sites actuellement autorisés.

### **L'activité pédiatrique pour les greffes de CSH**

L'ensemble de l'activité des sites de pédiatrie (Lille CHU Jeanne de Flandre, CHU de Rouen) devra répondre aux normes réglementaires exigées pour cette activité (locaux et personnel).

### **Les laboratoires HLA**

Une réflexion doit être mise en place pour évaluer les réels besoins des laboratoires d'immunologie qui assurent l'inscription, le suivi des receveurs et le typage des donneurs. Les échanges d'information doivent être fluides, une procédure de réalisation des typages utilisant les mêmes critères doit être envisagée.

#### **5.4.3.3 2<sup>ème</sup> objectif stratégique**

#### **Favoriser les efforts de recherche pour l'amélioration des résultats.**

*Rouen :*

Poursuivre et développer l'activité de recherche clinique et expérimentale sur l'efficacité de nouvelles molécules immunosuppressives.

*Lille :*

Axes sur les allogreffes.

Ces deux CHU Lille et Rouen, disposant d'un CIC (centre d'investigation clinique) et travaillant déjà sur les thèmes de recherche en lien avec l'activité greffe, pourraient être le moteur pour initialiser des projets nouveaux dans le cadre des PHRC nationaux et régionaux en y intégrant tous les sites de l'interrégion.

*Amiens et Caen :*

Les propositions retenues sont résumées de la façon suivante :

- ✓ Création d'une réunion annuelle d'information.
- ✓ Favoriser les échanges d'internes en inter région.
- ✓ Promouvoir les essais oligocentriques.
- ✓ Améliorer le recueil du logiciel Promise tant en qualitatif qu'en quantitatif.
- ✓ Disposer de temps d'ARC (Assistant de Recherche Clinique).

#### 5.4.3.4 3<sup>ème</sup> objectif stratégique

##### **Favoriser la qualité des soins et les partenariats**

La situation est inégale pour les centres greffeurs de l'interrégion, depuis l'accréditation déjà ancienne pour Becquerel, par exemple à la demande d'accréditation très récente d'Amiens dont l'ouverture est elle aussi récente.

L'Agence de la Biomédecine souligne l'importance de cette démarche qualité et l'a priorisée dans ses orientations nationales. La pratique d'audits croisés entre centres et la nécessité de maintenir ce fonctionnement au fil du temps, donc les moyens qui l'accompagnent, est à faire perdurer.

Les propositions retenues sont résumées de la façon suivante :

- ✓ Création d'un responsable qualité inter régional dédié JACIE en temps partagé.
- ✓ Temps de personnel dédié à la démarche à prioriser.
- ✓ Création d'un groupe de travail JACIE avec partage de documents et d'outils.
- ✓ Réalisation d'audits croisés entre les centres.
- ✓ Mise en place d'un réseau de formation pour les postes d'IDE post-greffe.

Objectif : Tous les centres de l'inter région pratiquant l'allogreffe de précurseurs hématopoïétiques accrédités JACIE en 2015.

#### 5.4.3.5 4<sup>ème</sup> objectif stratégique

##### **Favoriser la coordination des soins et les partenariats**

En amont, l'activité de greffe est dépendante des donneurs volontaires dont les prélèvements sont réalisés sous l'égide du RFGM en lien avec l'Agence de la biomédecine.

En aval de la transplantation, elle dépend des structures de post aigu susceptibles de prendre le relais de la prise en charge du patient.

Les orientations concernant l'organisation de la filière d'aval des services de greffe ont été abordées lors de l'élaboration des volets concernant les soins de suite et de réadaptation (SSR) du SROS III de chaque région de l'inter région ou d'autres volets (volet médecine oncologie pour le cas particulier des allogreffés par exemple). Le SROS-PRS a été publié dans toutes les régions en 2012-2013, des propositions d'adaptation, de renforcement, de création de structures ont été faites, ces propositions sont en cours de montée en charge. Le cas particulier des patients greffés est abordé le plus souvent dans la problématique cancer.

L'orientation générale retrouvée dans les SROS SSR des quatre régions est la définition d'une offre de soins graduée et différenciée avec une offre de soins répertoriée en niveaux, la prise en charge des greffés relevant le plus souvent d'un niveau spécialisé ou à orientation spécifique.

Le développement des alternatives à l'hospitalisation y a été préconisé en pré et post greffe avec également des prises en charge en ambulatoire et la mise en place de filières de soins entre les unités MCO souvent appelées services « adresseurs », les services SSR et les alternatives au domicile du patient (HAD, secteur libéral, réseaux spécifiques...).

La coordination des soins repose sur la mise en place, au sein de l'inter région, de protocoles et procédures relatifs à la prise en charge des patients et de conventions de partenariat dont l'objectif est de déterminer la meilleure orientation du patient en fonction parfois des disponibilités du service, d'harmoniser les modalités de prise en charge entre les différents services et de formaliser les coopérations aux protocoles de recherche communs.

A cet effet, s'ils ne sont déjà en cours, pourront être mis en place :

- ✓ des protocoles et / ou procédures formalisées de prise en charge des patients entre les services réalisant les allogreffes (hématologie...) et les équipes de greffe de l'inter région relatives notamment à la permanence des soins,
- ✓ des protocoles et / ou procédures formalisées de prise en charge des patients entre les services réalisant les allogreffes et les services d'amont et d'aval : structures des urgences dont SAMU, services de réanimation, de médecine spécialisée (hématologie, unités de soins intensifs avec traitement de l'air), de soins de suite et de réadaptation, d'HAD,
- ✓ des conventions de participation à des réunions de concertation pluridisciplinaire par visioconférence pour la discussion des cas complexes.

En règle générale pour le SIOS, la mise en œuvre d'une réflexion commune sur l'informatisation du dossier patient contribuera à améliorer l'échange d'informations entre services de même activité de l'inter région.

#### **5.4.3.6 5<sup>ème</sup> objectif stratégique**

##### **Favoriser la formation des spécialistes et les partenariats entre internes en formation**

Les propositions retenues sont résumées de la façon suivante :

- ✓ Inscription prioritairement de la spécialité Hématologie et de la sous-spécialité Greffe parmi les spécialités s'engageant vers la mobilité des internes,
- ✓ Création de postes partagés au sein de l'inter région,
- ✓ Suivi du Forfait Annuel Greffe (FAG) dont une partie doit être utilisée pour cela.

#### **5.4.4 Evaluation et suivi**

Conformément à la réglementation, la mise en œuvre de ce schéma interrégional d'organisation sanitaire fera l'objet d'un suivi qui nécessitera la mise en place d'indicateurs d'évaluation.

Ces indicateurs d'évaluation ont été définis par arrêté et s'imposent au demandeur d'autorisation (Art. R. 6122 24) : arrêté du 3 avril 2009 relatif au contenu du document d'évaluation des activités de greffes d'organes et de greffes de cellules hématopoïétiques.

Cette évaluation fait l'objet d'un rapport annuel par l'Agence de la Biomédecine.

Mais d'autres indicateurs pourront être retenus : indicateurs de résultat, indicateurs portant sur la qualité des soins dans le cadre de la certification et de l'autoévaluation, repris dans la démarche de contractualisation des établissements.

#### **5.4.5 Implantations**

Pas d'implantation nouvelle ni de suppression d'implantations existantes pour les unités d'allogreffe de cellules hématopoïétiques adulte et enfant

→ Quatre implantations d'unités adulte : Lille (CHU), Amiens (CHU), Rouen (Becquerel) et Caen (CHU).

→ Deux implantations d'unités enfant : Lille (CHU) et Rouen (CHU).

## 6 Le traitement des grands brûlés

### 6.1 Rappels – situation

#### 6.1.1 Définition – contexte réglementaire

L'activité de soins de traitement des grands brûlés consiste à prendre en charge les patients atteints de brûlures graves par leur étendue, leur profondeur ou leur localisation. La définition retenue par la direction des hôpitaux au Ministère de la Santé, suite à une réunion de la Société française d'étude et de traitement des brûlés (SFETB) et transmise par courrier à Monsieur le Professeur Wassermann de l'hôpital Cochin en janvier 2000 : *« La gravité d'une brûlure justifiant une prise en charge spécialisée s'apprécie au regard des risques vitaux ou fonctionnels créés par cette brûlure. Il serait trop restrictif de limiter la planification des lits de brûlés à ceux destinés à l'accueil de patients nécessitant une réanimation. Il faut également prévoir l'accueil de patients chirurgicaux, soit en centres de brûlés pour le patient dont le risque esthétique et fonctionnel est suffisamment important pour imposer une hospitalisation en milieu spécialisé, soit en services de chirurgie pour des brûlures plus légères, sous réserve d'un avis spécialisé. En effet, l'importance des séquelles dépend essentiellement de la qualité du traitement à la phase aiguë et de la continuité du traitement ».*

Les activités relatives aux traitements des grands brûlés ont été précisées par les textes suivants :

- décret no 2007-1237 du 20 août 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de traitement des grands brûlés et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires),
- circulaire N° DHOS/O4/2007/391 du 29 octobre 2007 relative aux activités de soins de traitement des grands brûlés.

#### 6.1.2 Classification des personnes brûlées

La classification en trois groupes permet au-delà de la seule prise en charge des « grands brûlés », d'orienter et de prendre en charge correctement les personnes victimes de brûlures :

- **Groupe 1 :** Dans ce groupe, le pronostic vital des personnes est en jeu en raison soit de lésions étendues (égales ou supérieures à 30% de la surface cutanée) ou soit de lésions associées à un facteur aggravant (appareil respiratoire, antécédents médicaux graves ...). Des méthodes de suppléance des grandes fonctions sont nécessaires de type « réanimation ». L'hospitalisation doit avoir lieu impérativement en secteur de soins intensifs ou de réanimation d'un Centre de traitement des brûlés (CTB).
- **Groupe 2 :** Les lésions nécessitent un avis médical spécialisé, une hospitalisation en unité de surveillance continue d'un CTB ou en service de chirurgie plastique ou de chirurgie pédiatrique. Il s'agit de malades susceptibles de nécessiter une prise en charge de réanimation : brûlures comprises entre 10 à 30 % de la surface cutanée ou lésions profondes touchant le visage, le siège, les mains, les pieds.
- **Groupe 3 :** L'hospitalisation peut avoir lieu en milieu non spécialisé, mais un avis spécialisé est indiqué si la cicatrisation n'est pas acquise en 15 jours. Les brûlures sont ici peu étendues, sans facteur de risques associé, ne touchant pas la face ou le siège.

### 6.1.3 Épidémiologie

Le nombre de brûlés reçus en urgence serait de 30 pour 100 000 habitants par an. Le nombre de personnes hospitalisées, quelle que soit la structure hospitalière, serait de 21 pour 100 000 habitants (un total de 8 825 patients en 2009 selon InVS). 1/3 de ces brûlés sont des enfants, en majorité âgés de moins de 5 ans (chiffre en augmentation d'année en année). Les brûlés graves (>30% de la surface cutanée) représentent environ 20 patients par CTB et par an. L'activité des CTB est une activité de type urgence et les CTB doivent adapter leur activité en conséquence.

### 6.1.4 Système de recueil

Au sujet de l'épidémiologie, le PMSI doit pouvoir donner une indication sur les différentes causes des brûlures pour les patients hospitalisés. La saisie des causes à partir d'un thésaurus se fait actuellement sur le bon vouloir des professionnels.

### 6.1.5 Centres de traitement des brûlés et normes

Les CTB sont depuis 2007 soumis à des normes voulues par le législateur et qui préconisent notamment les filières de soins, un fonctionnement en réseau (CTB-SSR-chirurgie réparatrice), la formation des professionnels, la prévention ; fixent les conditions « architecturales » des CTB ; les conditions dans lesquelles s'exerce la prise en charge des patients.

## 6.2 Etat des lieux

### 6.2.1 Situation des CTB – perspectives

- L'aménagement du territoire : La filière de soins comprend des structures d'accueil pour les adultes et les enfants nécessitant des soins de suite et de rééducation. L'organisation prévoit au minimum 1 SSR adulte + 1 SSR pédiatrique spécialisés dans la brûlure.
- Pénurie de professionnels : Les personnels médicaux des CTB subissent un certain nombre de contraintes sous l'effet de pressions économiques et de sous effectifs médicaux préoccupants (anesthésistes-réanimateurs) entraînant des difficultés à assurer le service. La pénurie d'anesthésistes réanimateurs est nationale surtout dans les CTB. (SFETB, 2013)

Plus de 60% des patients sont pris en charge en dehors des centres de brûlés, toute hospitalisation en dehors d'un centre spécialisé peut-être à l'origine de complications. Dans la mesure où il n'existe pas de tarification spécifique des prestations faites par les CTB qui supportent les coûts induits par les normes, il apparaît économiquement incitatif de prendre en charge les brûlés dans des services non spécialisés en dehors des CTB (SFETB). Il apparaît nécessaire de mettre en place des centres de compétence associés destinés à soulager les CTB de l'accueil des brûlés les moins graves. Ces centres de compétence sont à même de traiter les brûlés (groupes 2 et 3) en hospitalisation. La téléconsultation serait à associer avec la création de centres de compétence.

## 6.2.2 Territoire de l'inter-région Nord-Ouest

Les données observées relatives aux hospitalisations, apparaissent élevées.

### Données InVS 2010/2011/2012

	B Norm.			H Norm			NPDC			Picard.			France		
Nbre Hospitalisations	180	163	149	239	235	224	750	759	756	333	349	311	8 846	8 670	8 365
Taux Standardisé	12,4	11,5	10,4	12,4	12,3	11,2	17,1	17,7	17,6	16,7	17,4	15,6	13,7	13,4	12,7
Nbre en BG CTB	11	8	2	9	7	10	34	44	30	10	15	10	341	344	340
% BG CTB	34%	29%	7,7%	47%	30%	35,7%	12%	13%	8,6%	21%	36%	28%	11%	12%	11%

NH : nombre de résidents de la région, hospitalisés pour brûlures (hospitalisation en France métropolitaine) ; - Tx standardisé : taux d'incidence pour 100 000 ; - N-% BG CTB : nombre et % hospitalisés pour brûlures graves en CTB

### Caractéristiques des hospitalisations pour brûlures (InVS 2010/2011/2012)

PMSI Hosp.	B Norm.			H Norm			NPDC			Picard.			France		
	2010	2011	2012	2010	2011	2012	2010	2011	2012	2010	2011	2012	2010	2011	2012
Nbre hosp.	164	148	142	246	240	216	1 889	1 786	1 857	360	351	308	12 035	11 824	11 443
Hosp. CTB	0	0	0	0	0	0	1 444	1 308	1 325				5 787	5 369	5 506
							76%	73%	71%				48%	45%	48%
Hosp. autre service	164	148	142	246	204	216	445	478	532	360	351	308	6248	6455	5 937
%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	24%	27%	29%	100%	100%	100%	52%	55%	52%
DMS Gle	4,7	2,9	5,2	7,4	7,6	5,6	3,0	2,9	3,0	5,8	5,8	5,5	7,6	7,5	7,7
DMS CTB							2,6	2,8	3,2				11,1	11,6	11,6
DMS autres	4,7	2,9	5,2	7,4	7,6	5,6	4,4	3,0	2,8	5,8	5,8	5,5	4,4	4,1	4,2
DMS BG CTB							24,3	17,2	13,3				40,4	34,1	36,8
DMS PG CTB							2,1	2	2,8				9,7	10,3	10
% des 0-4 ans	26	18	13	28	24	38	48	45	49	40	38	33	31	32	34

DMS : durée moyenne de séjour ; BG : brûlure grave ; PG : peu grave ; Gle : globale ; CTB : hosp.en CTB

## 6.2.3 Bilan de l'existant dans l'inter-région Nord-Ouest

Dans le cadre des missions du SAMU et du SMUR, la prise en charge pré-hospitalière de tous les patients brûlés (groupe 1, 2 ou 3) est assurée sur chaque territoire par le personnel du service des urgences. Compte tenu de la lourdeur des malades du groupe 1, le choix d'orientation se fait préférentiellement en fonction du temps de transport (hélicoptère) estimé entre le lieu de prise en charge des patients brûlés (lieu de l'accident ou établissement de proximité où a eu lieu la mise en condition) jusqu'au CTB et selon la capacité hospitalière disponible. Les adultes sont pris en charge en service de chirurgie plastique. Les enfants sont pris en charge en service de chirurgie pédiatrique. Pour les grands brûlés, les transferts se font, en priorité vers Lille, puis Paris. En l'absence de place, les transferts se font vers un CTB en fonction des disponibilités en France ou en Belgique (Charleroi). Pour la région Basse Normandie les transferts se font vers un CTB à Paris ou à Tours.

### 6.2.3.1 En Basse-Normandie

Moins de 80 brûlés sont accueillis chaque année au CHU de Caen. Certains patients du groupe 2, en fonction de leur état clinique, sont pris en charge par le service de Chirurgie maxillo-faciale (brûlures de la tête) et en chirurgie orthopédique et traumatologique du CHU de Caen.

Les données d'activité 2012 extraites du PMSI pour la CMD 22 :

- nombre de séjours : 43 (contre 33 en 2011),
- nombre de RSS : 33 (contre 38 en 2011),
- âge moyen : 39.44 ans (contre 30.74 ans en 2011),
- DMS : 10.23 jours (contre 4.30 en 2011),
- nombre de journées PMSI : 307 jours (contre 142 en 2011).

### 6.2.3.2 En Haute-Normandie

Le CHU de Rouen assure le recours régional pour la prise en charge des brûlés des Groupes 2 et 3 nécessitant une prise en charge dans le service de chirurgie plastique (adultes) et le service de chirurgie pédiatrique avec une qualification en chirurgie plastique.

**Pour les brûlés adultes :** La prise en charge initiale est effectuée dans le service de chirurgie plastique adulte, par le chirurgien plasticien dans la journée, en collaboration avec les médecins urgentistes ou réanimateurs.

**Pour les enfants brûlés :** La prise en charge initiale est effectuée dans le service de chirurgie pédiatrique impliquant les réanimateurs et l'équipe chirurgicale.

Indicateurs d'activités	Adultes (>=18 ans)		Enfants (de 3 à 17 ans inclus)		Enfants (< 3 ans)	
	2007	2010	2007	2010	2007	2010
Nombre de séjours totaux	58	52	95	78	147	128
Nombre de séjours en HC	58	51	94	58	141	81
Nombre de séjours en HDJ	0	1	1	20	6	47
<b>Groupe 1</b>						
patients issus de l'inter région	4	3	5	0	1	0
%	100%	100%	100%		100%	
<b>Groupe 2</b>						
Patients de l'inter région	34	29	82	69	145	125
%	100%	97%	96%	96%	100%	100%
patients hors inter région	0	1	3	3	0	0
%	0%	3%	4%	4%	0%	0%
<b>Groupe 3</b>						
Patients de l'inter région	19	19	5	6	1	3
%	95%	100%	100%	100%	100%	100%
patients hors inter région	1	0	0	0	0	0
%	5%	0%	0%	0%	0%	0%

Sources CHU de Rouen (SAE, PMSI ; diagnostic principal (DP) ou un diagnostic relié (DR) de brûlures (codes en T20 à T32) ; Groupe 1 : les patients issus de l'UF typée Réanimation ou Soins intensifs ; Groupe 2 : les patients issus de l'UF typée Surveillance continue ou Chirurgie plastique ou orthopédique ou Chirurgie pédiatrique ; Groupe 3 : autres UF).

### 6.2.3.3 Dans le Nord-Pas-de-Calais

L'ouverture d'un nouveau centre de traitement des grands brûlés (CTB) au sein du nouveau bâtiment des réanimations, sur le site de l'Hôpital Roger Salengro est un événement majeur. Le centre fonctionne sous la responsabilité d'une équipe de trois médecins anesthésistes réanimateurs, en relation étroite avec le service de chirurgie plastique et reconstructrice. Le CTB de Lille accueille en urgence et 24 heures sur 24, les patients âgés de plus de trois ans, nécessitant une hospitalisation conventionnelle ou ambulatoire, mais également des soins externes. La chirurgie pédiatrique pour les brûlés, relève du centre de recours régional. En dessous de trois ans, les soins sont réalisés dans la clinique de chirurgie viscérale et orthopédie de l'enfant du CHRU, à l'hôpital Jeanne de Flandre, disposant d'un service de réanimation pédiatrique, situé à proximité immédiate du nouveau bâtiment des réanimations, sur le site de l'Hôpital Roger Salengro.

Indicateurs d'activités	Adultes (>=18 ans)		Enfants (de 3 à 17 ans inclus)		Enfants (< 3 ans)	
	2007	2010	2007	2010	2007	2010
Nombre de séjours totaux	464	591	98	114	653	723
Nombre de séjours en HC	108	140	19	29	58	87
Nombre de séjours en HDJ Dont Enfant > 3 ans	356	451	79	86	595	636
					20	9
<b>Groupe 1</b>						
Patients de l'inter région	26	43	2	6	11	12
%	86 %	100 %	100 %	100 %	100%	100%
patients hors inter région	4	0	0	0	0	0
%	14 %	0 %	0 %	0 %		
<b>Groupe 2</b>						
Patients de l'inter région	79	109	18	24	29	46
%	90.8 %	97.3 %	100 %	96 %	100%	93,9%
patients hors inter région	8	3	0	1	0	3
%	9.2 %	2.7 %	0 %	4 %		6,1%
<b>Groupe 3</b>						
Patients de l'inter région	97	146	23	30	61	82
%	97 %	96.7 %	100 %	96.7 %	98,4%	97,6%
patients hors inter région	3	5	0	1	1	2
%	3 %	3.3 %	0 %	3.3 %	1,6%	2,4%

– Sources *CHU de Lille (SAE, PMSI)* : -groupe 1 : les patients issus de l'UF typée Soins intensifs, - groupe 2 : les patients issus de l'UF typée Surveillance continue, -groupe 3 : les patients issus de l'UF typée HDJ.

#### 6.2.3.4 En Picardie

La prise en charge des adultes et des enfants relève d'unités d'hospitalisation complète, d'hospitalisation de jour, de soins de type réanimation, de soins intensifs ou de surveillance continue. Il n'y a pas de structure dédiée à la prise en charge des brûlés.

##### Groupe 2

a- **Pour les brûlés adultes** : prise en charge dans le service de chirurgie plastique reconstructrice et esthétique.

b- **Pour les enfants brûlés** : prise en charge dans le service de chirurgie orthopédique pédiatrique. Une collaboration étroite existe avec le secteur pédiatrique du service de Médecine Physique et de Réadaptation du CHU pour les enfants et adolescents, et le Centre ADAPT de Cambrai.

##### Groupe 3 :

Plusieurs orientations sont possibles en fonction de la brûlure et/ou du contexte socio-familial défavorable, enfant de moins de 1 an ou pathologie associée ; prise en charge en consultation externe ou hospitalisation ambulatoire,

Indicateurs d'activités	Adultes (>=18 ans)		Enfants (de 3 à 17 ans inclus)		Enfants (< 3 ans)	
	2007	2010	2007	2010	2007	2010
Nombre de séjours totaux	45	34	38	41	28	130
Nombre de séjours en HC	43	34	31	20	20	55
Nombre de séjours en HDJ Dont Enfant > 3 ans	2	0	7	21	8	75
<b>Groupe 2</b>						
Patients de l'inter région	100 %	32	100 %	36	97 %	128
%		100 %		100 %		98 %
patients hors inter région	0 %	0 %	0 %	0 %	3 %	2 %
%						
<b>Groupe 3</b>						
Patients de l'inter région	100 %	100 % 2	100 %	100 %	100 %	100 %
%				5		2
patients hors inter région	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %	0 %
%						

(Données PMSI SAE CHU Amiens)

#### 6.2.4 Les transports en urgence

L'inter-région Nord Ouest est étendue et seul le CHU de Lille dispose d'un CTB. L'urgence liée aux traumatismes par brûlure, notamment pour les patients du groupe 1 relevant d'une prise en charge en CTB, nécessite des transports hélicoptérés en raison de l'éloignement géographique et de la rapidité de ce mode de transport. Chaque région dispose de moyens hélicoptérés.

#### 6.2.5 Filière d'aval régionale en soins de suite et de réadaptation

Filière d'aval régionale en soins de suite et de réadaptation (SSR, Kiné) pour les grands brûlés selon le domicile du patient.

**a- Pour les adultes** : - Somme (80) : Centre de Rééducation des 3 vallées à Corbie ; - Pas-de-Calais (62) : L'hôpital de Zuydcoote ; - L'Eure (27) : Hôpital La Musse, presque exclusivement des adultes.

**b-Pour les enfants :** - Rééducation enfants service de Médecine Physique et de Réadaptation pédiatrique du CHU Amiens ; - Le Nord (59) : Centre Marc Sautelet à Villeneuve d'Ascq ; - L'Eure (27) : Hôpital La Musse ;

- Autres modes, prise en charge par le service de rééducation l'ADAPT à Cambrai si le domicile du patient est proche du service de SSR ; prise en charge par les kinésithérapeutes de ville avec protocole de suivi.

## 6.2.6 Contraintes et opportunités

- **En Basse-Normandie :** l'activité de prise en charge des brûlés est faible. Le nombre de transferts est limité aux environs de 10 par an en moyenne, essentiellement en région parisienne. Il n'existe pas d'infrastructure de chirurgie plastique.
- **En Haute-Normandie :** en raison de l'accessibilité de la région parisienne pour ses CTB les transferts se font principalement sur Paris.
- **En région Nord-Pas-de-Calais :** le CTB de Lille est très excentré en inter-région Nord ouest. Le fonctionnement apparaît important avec la mise en œuvre de l'astreinte sénior et garde d'anesthésie.
- **En Picardie :** la majorité des transferts est organisée vers Lille. Dans le cadre du Nouveau CHU, des modalités de fonctionnement plus souples entre unités, devraient permettre une meilleure prise en charge des patients brûlés.

## 6.3 Orientations stratégiques

### 6.3.1 Epidémiologie des brûlés – prévention

Il apparaît nécessaire d'améliorer et d'harmoniser le système de recueil d'information concernant la prise en charge des brûlés dans l'inter-région Nord-Ouest, afin de disposer de données épidémiologiques fiables.

Le législateur impose de procéder au recueil des données épidémiologiques concernant la brûlure, pour conduire des actions de prévention et en mesurer l'impact. S'agissant d'identifier l'origine des brûlures, le recueil de l'information peut être organisé lors de la prise en charge à l'hôpital (y compris aux urgences et pour les prises en charge en SSR). Pour permettre de renseigner sur les causes des brûlures, le PMSI nécessite le remplissage de cases supplémentaires de manière exhaustive.

Les étiologies des brûlures sont bien connues et sont classées en 3 catégories : • les accidents domestiques : liquide brûlant, flammes, incendie de maison, accident électrique, accident de chauffage de chaudière et de chauffe-eau ; • les accidents professionnels : flammes, explosion, brûlure chimique ; • les accidents par immolations, le plus souvent dans un contexte psychiatrique. (CTB Lille)

### 6.3.2 L'organisation de la prise en charge des brûlés graves

Il apparaît nécessaire de disposer d'une filière de soins plus formalisée avec prise en charge multidisciplinaire (Urgences, CTB adultes-enfants, SSR adultes-enfants, service de chirurgie adultes, chirurgie pédiatrique, chirurgie réparatrice, soins en ambulatoire, ...), au sein desquelles des avis spécialisés pourront être donnés par des professionnels compétents.

Le fonctionnement en réseau de services complémentaires interconnectés, ou en filières plus formalisées permettra l'accès à des avis pertinents donnés par des professionnels reconnus pour leur compétence dans le domaine de la brûlure, en relations étroites avec un CTB, par la mise à disposition d'une plateforme d'expertise, l'organisation de RCP.

La surveillance des brûlés hors hospitalisation, doit être assurée.

Il est nécessaire de mettre en œuvre la télémédecine (télé-imagerie), lors de l'évaluation médicale faite avec la participation des personnels d'un service de chirurgie plastique.

La téléconsultation serait à associer avec le développement de la filière.

### **6.3.3 Promouvoir les techniques innovantes, formations, recherches**

Il convient de promouvoir les formations spécifiques qualifiantes et encourager la FMC des professionnels dans ce domaine, (notamment pour les anesthésistes, chirurgiens, urgentistes...).

Le développement de la recherche en matière de brûlure en France est essentiel pour accéder aux technologies innovantes, au progrès médical et à la dynamique d'une spécialité. L'augmentation de la taille des services par regroupement ou rapprochement de CTB autoriserait la création de structures de taille suffisante pour y adosser et développer des activités d'unités de recherche.

Le rapprochement de CTB actuels en créant des structures avec des équipes plus importantes, serait propice à l'organisation des soins et à l'utilisation de thérapies complexes ayant un impact économique significatif et pouvant être réservées à quelques équipes spécialisées (cellules souches, thérapies nouvelles ou thérapies géniques).

### **6.3.4 Reprise des objectifs du précédent SIOS (annexe)**

#### **6.3.4.1 Prise en charge en urgence**

L'orientation des personnes brûlées doit se faire en fonction de la classification antérieurement retenue au niveau Interrégional :

Patients du groupe 1 : doivent être impérativement adressés dans un CTB de l'inter-région ou d'une autre inter-région.

Patients du groupe 2 : peuvent être adressés dans un CTB, ou en service de chirurgie plastique, ou en service de chirurgie pédiatrique disposant d'une compétence en chirurgie plastique.

Patients du groupe 3 : doivent bénéficier au minimum d'un avis spécialisé et d'une évaluation, réalisés par le personnel des services cités précédemment, même si l'accueil et la prise en charge ont lieu dans des services de chirurgie orthopédique ou générale.

Il apparaît nécessaire de développer des collaborations entre le CTB de Lille et les services de médecine d'urgence et prenant en charge des brûlés, d'identifier des référents dans les centres de médecine d'urgence.

#### 6.3.4.2 Soins de courte durée

L'activité de soins de traitement des grands brûlés concerne la prise en charge :

- des brûlés nécessitant des soins spécifiques de réanimation et de chirurgie,
- des patients atteints de brûlures nécessitant des soins chirurgicaux spécifiques.

#### 6.3.4.3 Personnes adultes

Les objectifs du précédent schéma demeurent :

- de conforter la place et le rôle du CTB de Lille, seul centre spécialisé de l'inter-région, en lui donnant les moyens de répondre à ses missions, à la phase initiale de prise en charge, mais également à la phase de suivi des grands brûlés, dans le respect des décrets n° 2007-1237 et 2007-1240 du 20 août 2007, relatifs à l'activité de traitement des grands brûlés,
- d'améliorer la lisibilité du dispositif de prise en charge des personnes brûlées dans l'inter-région,
- de développer les collaborations entre le centre de Lille et les établissements autorisés à pratiquer les activités de soins de médecine d'urgence et prenant en charge des grands brûlés au stade initial, en Basse Normandie, Haute-Normandie et Picardie,
- d'identifier dans chaque région les correspondants des établissements de santé autorisés à l'activité de médecine d'urgence, référents pour les prises en charge des patients brûlés du groupe 3 ; repérer les zones n'en disposant pas, afin d'organiser l'accès au suivi spécifique de ces patients, l'évaluation de leur prise en charge et la formation spécifique des intervenants, en lien avec les services spécialisés dans la prise en charge des personnes brûlées.
- la question des démographies médicales est centrale. Il est nécessaire d'assurer le recrutement d'anesthésistes, de chirurgiens pour assurer une meilleure prise en charge des patients, dans l'inter-région,
- une étude des prises en charge en CTB sera menée afin d'optimiser les prises en charge, les durées d'hospitalisation, déterminer l'organisation et la justification d'une structure de proximité du CTB qui permettraient l'adéquation de l'hébergement des patients nécessitant la réalisation de pansements.

#### 6.3.4.4 Enfants

Les CTB adultes-enfants apparaissent conformes aux normes réglementaires. La patientèle pédiatrique est quasi exclusivement composée de patients peu brûlés puisque les brûlures graves sont exceptionnelles chez l'enfant (cf. InVS).

Les brûlures graves nécessitent une compétence spécialisée de pédiatrie (réanimation pédiatrique). En dehors des soins spécifiques de la brûlure, l'enfant ne requiert que des soins de type « nursing », ce qui légitime la prise en charge dans une structure d'hospitalisation «mère-enfant».

Il faut permettre l'accès des enfants brûlés à des centres disposant de chirurgiens pédiatriques spécialisés en chirurgie plastique et réparatrice. Il apparaît préférable de privilégier les prises en charge des enfants brûlés dans des environnements à prédominance pédiatrique.

#### 6.3.4.5 Les OQOS structures

- 1 seul centre de prise en charge initiale des grands brûlés : CTB Nord-Pas-de-Calais.
- La prise en charge des brûlés de groupe 2 sera assurée dans les CHU des trois autres régions tant pour les adultes que les enfants.
- Les structures autorisées d'urgence assureront la prise en charge initiale et l'orientation des grands brûlés, ainsi que la prise en charge des brûlés du groupe 3 des adultes et enfants (0-17 ans). Les nombres de structures d'urgence concernées sont les suivants par région : NPC : 30, Picardie : 21 ; HN: 18, BN : 25.

#### 6.3.5 Soins de rééducation et réadaptation fonctionnelles

Il est nécessaire de développer une coopération étroite avec les professionnels de médecine physique et de réadaptation (MPR), qui doivent être impliqués dans la prise en charge du brûlé dès la phase initiale et tout au long du suivi, contribuant à l'élaboration d'un projet de réhabilitation précoce et de réinsertion de la personne. Il faut développer la possibilité de transferts précoces de patients dont l'état est compatible, vers les services de soins de suite et de réadaptation spécialisés dans la prise en charge des brûlés.

##### Les patients brûlés et psychiatriques justifiant d'une prise en charge en SSR :

En cas de décompensation sur le plan psychiatrique en cours de séjour chez des patients présentant des lésions et/ou nécessitant des soins techniques particuliers (kiné...), le transfert en milieu psychiatrique est très difficile voir impossible. Le problème peut être solutionné par la mise en place d'une collaboration privilégiée avec le centre hospitalier psychiatrique.

Il apparaît nécessaire de réunir si possible les SSR dans le but de regrouper les moyens, d'étoffer les équipes et de réaliser des investissements pouvant être lourds (piscines, douches filiformes, technologie CAO pour les prothèses-orthèses). Il est possible aussi d'envisager de les regrouper en unités adultes-enfants, puisque les enfants sont souvent suivis jusqu'à leur majorité (pendant plusieurs années) et lorsque celle-ci survient, les SSR pédiatriques ne sont plus autorisés à assurer le suivi du patient devenu adulte.

La prévention des séquelles par la prise en charge en SSR brûlés adultes et enfants est indispensable et ne doit pas être retardée.

Il est important de réduire ou de faire disparaître des retards de prise en charge en SSR adultes et pédiatriques dans la région, par le renforcement de la filière CTB- SSR. Les prises en charge sont possibles à l'Hôpital Maritime de Zuydcoote pour les adultes et au Centre Marc Sautelet à Villeneuve d'Ascq pour les enfants, au Centre de l'ADAPT à Cambrai pour des prises en charge de proximité, au centre de Corbie pour les adultes et en service de MPR pédiatrique du CHU pour les enfants sur Amiens ou l'Hôpital de La Musse à Evreux (Rouen) pour les patients de Basse et de Haute Normandie.

## 6.4 Evaluation

Le dispositif d'organisation du traitement des grands brûlés repose sur une filière de soins qui va des premiers secours à la réadaptation et à la réinsertion sociale, familiale et professionnelle. La mise en œuvre de ce schéma d'organisation sanitaire fera l'objet d'un suivi, par un groupe de travail Interrégional pérenne. L'évaluation sera programmée avec des échéances (à mi parcours, avant le terme du SIOS).

Différents types d'indicateurs sont proposés

- 1 - Critères d'accès à la chirurgie plastique à distance
- 2 - Formations universitaires des professionnels des unités accueillant des brûlés
- 3 - Indicateurs portant sur les structures
- 4 - Indicateurs portant sur l'activité (issus de la SAE et du PMSI)
- 5 - Indicateurs de qualité de soins – épidémiologie

## **6.5 Liens entre SIOS et Schémas régionaux d'Organisation Sanitaire**

Les préconisations de ce volet du SIOS doivent être prises en compte par les schémas régionaux des quatre régions dans leurs volets suivants : - urgences et permanence des soins ; -réanimation, soins intensifs, surveillance continue ; - soins de suite et de réadaptation.

## **7 Implantations, objectifs quantifiés, programme d'action et organisation de la mise en œuvre du SIOS**

### **7.1 Programme d'action**

#### **7.1.1 Un programme d'actions pluriannuel**

Un programme d'actions pluriannuel de mise en œuvre des orientations du SIOS est défini dans les 6 mois qui suivent l'approbation du SIOS.

Pour ce faire, une cellule de suivi, d'accompagnement, et d'évaluation des activités interrégionales est mise en place :

- Sa composition comprendra des représentants des ARS, des CHU directions et CME, des fédérations, des URPS, des usagers.
- Ses missions seront la définition d'un programme d'action interrégional pluriannuel de mise en œuvre du SIOS, l'évaluation des activités, le suivi des orientations, le suivi des groupes de pilotage.
- Le programme pluriannuel interrégional fait l'objet d'une contractualisation par avenants aux contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens de chacun des établissements de santé, structures de coopérations, et réseaux concernés, dans les six mois suivants l'approbation du SIOS.
- Chaque année, le bilan établi permettra de définir les mesures nécessaires à prendre par l'ensemble des acteurs pour la bonne avancée des projets, et les modifications éventuelles des CPOM correspondants.

#### **7.1.2 Des groupes de pilotage, de coordination et de suivi thématiques**

Des groupes de pilotage, chargés de la coordination et du suivi thématique sont institués pour chaque discipline concernée. La mission de chaque groupe sera de définir les critères et indicateurs d'évaluation et de suivi, l'organisation des circuits d'information, l'accompagnement des pairs, les processus communs et les démarches qualités propres à la thématique, et de suivre la mise en œuvre du programme SIOS correspondant.

Le suivi quantitatif est annuel. Il s'appuie sur le principe de l'intégration des données annuelles au sein d'une base de donnée (exemple de la technique du cube 'OLAP') établie pour chaque thématique et comprenant notamment les dimensions :

- territoriale : Interrégion et France entière, Régions, Territoires de santé, territoires de proximité,
- de Classifications (actes, pathologies): à dire DGOS ou ATIH ou experts,
- les variables de production PMSI,
- une standardisation et les données de comparaisons interrégionales et nationales.

Des informations sources sont issues des données de l'ABM, du PMSI, du DCIR, des sociétés savantes et des registres ainsi que des données d'enquêtes régulières éventuellement colligées.

#### **7.1.3 Contenu du programme**

Le programme SIOS comprendra nécessairement :

- Réduction des inégalités d'accès territoriales aux techniques innovantes et aux SSR.

- Les programmes de mise en œuvre des implantations des activités nouvelles : environnement technique, compétences, courbes d'apprentissage, organisation des adressages interrégionaux et des prises en charges.
- La mise en place des filières régionales et des organisations interrégionales prévues : RCP, réseaux, permanence des soins, expertise distante, organisations optimales d'aval seront autant d'organisations formalisées pour chaque activité relevant du SIOS.
- Les démarches qualités des activités.
- L'évaluation des bonnes pratiques et de la pertinence des soins dans chaque discipline.
- Les dispositions relatives à la formation : techniques innovantes, formation médicale et des personnels non médicaux, coordination des soins, internes et post-internat.
- Les évolutions techniques, logistiques, et d'équipements nécessaires.
- Les coordinations régionales et interrégionales à mettre en place.
- Les systèmes d'information, les dossiers communs, et la mise en place des techniques de télé médecine
- Suivi des organisations fonctionnelles (cf tableau en annexe).

## 7.2 Implantations (autorisations)

	Nord Pas de Calais		Picardie		Haute Normandie		Basse Normandie		
	2014	2017	2014	2017	2014	2017	2014	2017	
	3	2 <sup>1</sup>	1	1	1	1	2	1	
3	2 <sup>2</sup>	1	1	1	1	2	1	(2) dans le territoire du Hainaut-Cambrésis, sous condition d'une convention avec le centre de référence	
1	1	1 <sup>3</sup>	1 <sup>3</sup>	1 <sup>3</sup>	1 <sup>3</sup>	1 <sup>3</sup>	1 <sup>3</sup>	(3) sous convention avec le centre de référence de Lille	
1	1	1	1	1	1	1	1		
<b>Neuroradiologie interventionnelle sous imagerie NRI (Adulte)</b>	1	1	1	1	1	1	1	Nécessité d'une action forte et collaborative sur la formation	
<b>Chirurgie cardiaque</b>									
Chirurgie cardiaque (Adulte)	3	3	1	1	1	1	2	(8) Fin de SIOS	
Chirurgie cardiaque pédiatrique	1 <sup>8</sup>								
<b>Greffes</b>									
Grefe cœur	1	1	1	1	1	1	1	(9) Dans le cadre d'une coopération interrégionale: Organisation des activités, partage de protocoles, recherche, activités de prélèvement et de greffe, une à deux implantations	
Grefe Poumon	1	1	1	1	1	1	1		
Grefe Hépatique	1	1	1	1	1	1	1		
Grefe rénale	1	1	1	1	1	1	1		
Grefe rénale pédiatrique									
Grefe rein-Pancréas			1	1					
<b>Greffes CSH</b>									
Greffes CSH (Adulte)	1	1	1	1	1	1	1		
Greffes CSH pédiatrique	1	1	1	1	1	1	1		
<b>Grands brûlés CTB</b>									
CTB (Adulte et Enfant)	1	1							

## 8 Glossaire

ABM	agence de la biomédecine
ACM	assistance circulatoire mécanique
AFSSAPS	agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
ALD	affection de longue durée
AMM	autorisation de mise sur le marché
ANSMPS	agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
ARC	assistant(e) de recherche clinique
ARH	agence régionale de l'hospitalisation
ASN	autorité de sûreté nucléaire
ASQ	agent de service qualifié
ATIH	Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
AVC	accidents vasculaires cérébraux
BPCO	broncho-pneumopathie chronique obstructive
CCA	chef de Clinique Assistant
CEC	circulation extra corporelle
CHRU	centre hospitalier régional universitaire
CHU	centre hospitalier universitaire
CIC	centre d'investigation clinique
CLCC	centre de lutte contre le cancer
CMD	catégorie majeure diagnostique
CNOM	conseil national de l'ordre des médecins
CSH	cellule souche hématopoïétique
COPIL	comité de pilotage
CPO	forfait coordination de prélèvement d'organes en tarification à l'activité
CPOM	contrat pluri annuels d'objectifs et de moyens
CROS	comité régional de l'organisation sanitaire
CSH	cellule souche hématopoïétique
CSP	code de la santé publique
CTB	centre de traitement des brûlés
DACM	dispositif d'assistance circulatoire mécanique
DCIR	<i>Données de consommation interrégimes</i>
DHOS	direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins du Ministère de la santé
DVMO	donneurs volontaires de moelle osseuse
ECMO	Extra Corporeal Membrane Oxigénation (pose d'une assistance circulatoire mécanique légère)
EEG	électro-encéphalogramme
EFG	établissement français des greffes
FAG	forfait annuel greffe
FEH	femme enfant hématologie
FGM	France greffe de moelle
FMC	formation médicale continue
GHS	groupe homogène de séjour
GTT	groupe thématique de travail
GVH	<i>graft-versus-host</i> (réaction du greffon contre l'hôte)
GVHD	réaction du greffon contre l'hôte
HAD	hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HLA	<i>human leukocyte antigens</i> (antigènes d'histocompatibilité portés par les cellules des tissus responsables de la réaction de rejet des transplantations)
HTAP	hypertension artérielle pulmonaire
IDE	infirmière diplômée d'état
INCA	institut national du cancer
INR	international normalized ratio
INSERM	institut national de la santé et de la recherche médicale

INVS	institut de veille sanitaire
IRC	insuffisance rénale chronique
IRM	imagerie par résonnance magnétique
IRNO	inter région nord-ouest
ISHLT	société internationale pour la transplantation cœur et poumon
JO	journal officiel
LPP	liste des produits et prestations remboursables
MCO	médecine, chirurgie, obstétrique
MPR	médecine physique et de réadaptation
OQOS	objectifs quantifiés de l'offre de soins
ORL	oto-rhino-laryngologie
ORP	organisation régionale du prélèvement
PDSSES	permanence des soins dans les établissements de santé
PH	praticien hospitalier
PHRC	protocole hospitalier de recherche clinique
PMH	par million d'habitants
PMO	prélèvement multi organes
PMSI	programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
PH	praticien hospitalier
PRS	programme régional de santé
PUPH	professeur des universités praticien hospitalier
RCP	réunion de concertation pluridisciplinaire
REIN	réseau épidémiologie et information en néphrologie
RFGM	registre France Greffe de Moelle
SAE	statistique annuelle des établissements de santé
SAMU	service d'aide médicale d'urgence
SDC	structure d'étude et de traitement de la douleur chronique
SEEG	stéréocéphalographie
SFETB	société française d'étude et de traitement des brûlés
SFCTCV	société française de chirurgie thoracique et chirurgie vasculaire
SFGM-TC	société française de greffe de moelle et de thérapie cellulaire
SIOS	schéma inter régional d'organisation sanitaire
SMUR	service mobile d'urgence et de réanimation
SRA	service de régulation et d'appui
SROS	schéma régional d'organisation sanitaire
SSR	soins de suite de réadaptation
UMAC	unité mobile d'assistance circulatoire
UNV	unité neuro vasculaire
USI	unité de soins intensifs
UTO	unité de transplantation d'organes
TAVI	<i>Transcatheter Aortic Valve Implantation</i> (valve aortique implantable transcutanée)
T2A	tarification à l'activité
TEC	technicien d'études cliniques
TP	temps plein
Tp	temps partiel
Treg	lymphocytes T régulateur
TRs	taux de recours standardisé