

Groupe de Travail 1 SFT-Associations de Patients – Plan Greffe du 4 juillet 2023

Participants :

Lionel Badet – SFT (Président)
Thierry Gesson : France Greffe Coeur-Poumon
Brigitte Thévenin-Lemoine (France Rein)
Eric Buleux (Transhepate)

Contexte :

La SFT et les associations de patients représentées partagent le constat suivant :

- Des difficultés de démarrage du plan avec des régions :
 - Qui n'avancent pas à la même vitesse, et certaines qui n'ont pas démarré
 - Qui ne suivent pas les recommandations de l'ABM
 - La transmission des données de la région par les ARS régionales reste marginale malgré les invitations répétées de l'ABM à les transmettre avec les couloirs de croissance ; ABM qui souhaite que les ARS régionales soient les animateurs sur le terrain, avec ces jeux de données et ne souhaite pas priver les ARS de cette opportunité d'engager le mouvement.
 - les prises de contact des associations de patients ou des professionnels de santé avec les ARS restent sans réponse dans certaines régions malgré de multiples relances (Bretagne, Grand Est)
 - La proposition (partagée lors du Comité SFT-Associations de patients d'Avril dernier) faite par la SFT en accord avec Marine Jeantet de l'ABM, d'apporter le soutien de logistique Nextep dans la coordination des actions aux régions Rhône-Alpes et Grand-Est (grâce au financement du laboratoire Chiesi) à l'image de ce qui a été fait en mars en pays de Loire a essuyé un refus des ARS indiquant qu'elles souhaitaient garder la main et organiser les réunions elles-mêmes
 - les comités de pilotage régionaux n'ont été mis en place que dans 3 régions : Bourgogne-Franche Comté (en mars) – Celles de l'Aquitaine-Limousin-Poitou-Charentes, et celle de l'Occitanie (en novembre) sont planifiées
 - Dans certaines régions, l'animation du plan en intégrant les associations de patients est soit réalisée en silos sans les inviter au partage du diagnostic et des actions avec les autres acteurs de terrain, soit inexistante et parfois refusée (certaines régions estimant que leur voix est déjà représentée dans la CRSA...)

En synthèse, tous les acteurs (institutions, sociétés savantes et associations de patients) considèrent avoir une mission d'utilité publique, mais ne sont pas dans le même niveau d'urgence et il manque une coordination globale, et un planning avec des échéances d'avancement claires qui s'impose à tous.

- Les situations sont très hétérogènes d'un centre à l'autre, les moyens humains mis en place très différents selon le niveau de priorité que le Directeur du CHU accorde à la greffe, et les objectifs ne sont pas similaires d'un centre à l'autre. Il apparaît que l'ABM mettra la pression sur les ARS régionales pour que les CHU qui ne sont pas dans les couloirs de croissance obtiennent des moyens fléchés pour y coller ; a contrario, les centres qui collent déjà aux couloirs de croissance ne seront pas prioritaires pour les allocations de moyens à la greffe. Ils risquent d'atteindre un plafond de verre et ne pas disposer de moyens supplémentaires malgré l'exemplarité de leurs pratiques (exemple : Toulouse sur le donneur vivant). C'est un point dont il faudra tenir compte dans nos recommandations communes afin d'éviter de sombrer dans une politique « égalitariste » qui pourrait s'avérer contre-productive au soutien de la greffe.

Ce qui pose la question de la meilleure manière de mettre en lumière les bonnes pratiques des centres « exemplaires » et comment les garder mobilisés, et de s'assurer que le plan ne génère pas des déséquilibres préjudiciables aux patients :

- Toulouse et le donneur vivant
- Grenoble et Necker sur le traitement avec le Belatacept
- Grenoble sur les greffes de patients hyperimmunisés

- Pas de différence notable dans les constats précédents, selon les organes concernés par la greffe.

Décisions :

1. Faire des Assises de la Transplantation du 28 septembre 2023 un momentum fort du Plan greffe

LB propose de profiter des Assises de la Transplantation, organisées par la SFT, qui auront lieu le 28 septembre à La Pitié Salpêtrière, en présence de la SFNDT et de l'ABM, pour faire un bilan à mi-parcours et fédérer l'ensemble des acteurs sur le quoi, quand comment des mois à venir. D'en faire un starter qui amorce un véritable mouvement après des mois de constat.

Pour action :

@LB :

- Confirmer que les associations de patients du Comité Plan Greffe sont invitées
- Transmettre au groupe l'ODJ prévu à date
- Vérifier la présence des acteurs clés du plan à ses Assises pour ajuster les messages à passer : ABM, les ARS notamment

2. Travailler une présentation commune Professionnels de Santé – Associations de Patients avec un planning 2023-2026, les jalons clés de ce qui doit être fait aux échéances clés, une méthode et des guidelines

Le Groupe convient qu'avant de faire des propositions d'actions, de lancer des alertes, ou de promouvoir des bonnes pratiques, si nous voulons être crédible et utile dans le déploiement de ce plan greffe, nous nous devons d'apporter un soutien méthodologique, coordonnée, unifié aux ARS et aux centres, en mobilisant dans un même mouvement nos réseaux respectifs. Nous avons l'opportunité de nous positionner comme un collectif coordonné de Professionnels de Santé-Associations de Patient en soutien de l'ABM et de l'ARS, engagés

dans la réussite de ce plan avec des pratiques de travail illustrative de la démocratie sanitaire.

Cela suppose :

- d'aligner les associations de patients sur le plan régional afin qu'elles parlent d'une seule voix,
- d'encourager via les sociétés savantes (SFT et SFNDT) un travail en équipe avec les représentants régionaux des associations de patients coordonnés entre eux

Pour action :

@LB :

- Envoie à NM le draft de ce qu'il a rédigé pour l'ARS Rhône-Alpes-Auvergne sur le planning macro du plan, les jalons clés, les points à aborder à chaque étape

@NM :

- Le Groupe de travail le complète et l'enrichit des éléments côté associations de patients, en formalise une synthèse en 1 à 2 pages et quelques guidelines méthodologiques (ODJ type des Comités de pilotage aux différents stades d'avancement) qui pourrait être une ressource promue par l'ABM auprès des ARS
- Le soumet au GT avant le prochain comité du 13 septembre pour complément et validation commune

@Tous :

- Validation du support, des messages et des porte-paroles lors du GT du 13/09 de ce qui à partir de ce travail sera présenté aux Assises du 28/09

BTL (France Rein) propose que soit ajouté à ce Groupe de Travail un représentant d'une société savante d'un organe.