

**Groupe de travail « Recherche et Démarche Qualité »
Société Française de Transfusion Sanguine
Compte-rendu de la réunion du vendredi 29 juin 2018***

Etaient présents :

Jean-Jacques CABAUD, Claire FOURNIER-PRUD'HOMME, Delphine GORODETZKY
Pierre MONCHARMONT, Marie-Christine SANDRIN (présents jusqu'à la fin de la
conférence téléphonique débutée à 12 h 00).

Sont excusés :

Patricia AURY, Laure BOURGUIGNAT, Philippe CABRE, Monique CARLIER, Laurence
COUTO, Charlotte DE LA GIRENNERIE, Christine FOURCADE, Soline GAUCHERON,
Isabelle HERVE, Laure JONCA, Frédérique LEPLEU, Khan NGUYEN, Marie-Françoise
RAYNAL, Sylvie SCHLANGER, Alexandra TONY, Murielle TOURLOURAT, Catherine
TROPILME, Marie-Ange ZAMBONI.

1^{ère} partie - Séance plénière

Journée REX - Référentiels d'enseignement de la transfusion sanguine

La tenue d'une journée REX portant sur l'utilisation des référentiels d'enseignement de la
transfusion sanguine en IFSI et en EIADE est actée. La date du 4 décembre 2018 est retenue.

Cette journée sera placée sous l'égide de la SFTS, de la SFVTT, et en partenariat avec le
CEFIEC et le CEEIADE.

Pour le référentiel d'enseignement de la transfusion sanguine aux étudiants techniciens de
laboratoire, il est proposé d'inviter Madame Linda AMAR, Directrice de l'IFTLM de Lyon.

Le questionnaire qui sera soumis en amont aux IFSI a été discuté. Plusieurs points ont été
abordés dont :

- Son contenu. Il a été mis en avant que le questionnaire ne doit pas être trop long.
- Sa transmission aux personnes impliquées dans cet enseignement. Il est nécessaire de cibler tout particulièrement les formateurs en charge de l'UE 4.4 S4. Les formateurs ayant suivi l'US 34 seront également sollicités.
- Le retour du questionnaire. La date butoir a été fixée au 1^{er} octobre 2018 pour permettre une exploitation optimale.

Le questionnaire sera placé sur une plateforme (Google Drive, Google Form)

Participeront à la journée :

- La conseillère pédagogique nationale du Ministère de la santé
- Un représentant de la DGS
- La CNCRH

Le questionnaire qui sera envoyé aux EIADE a été vu et validé.

2^{ème} partie - Conférence téléphonique à 12 h 00 - Rédaction des recommandations sur l'information et le consentement du patient transfusé.

Outre les personnes présentes ci-dessus citées, les personnes suivantes se sont connectées :

- Victoire LOVI
- Pascale ORIOL

Le document « Termes de référence pour la création d'un groupe de travail de la SFTS-SFVTT Information et consentement du patient transfusé (ICPT) » a été présenté au conseil d'administration et à l'assemblée générale de la SFTS.

La constitution du groupe a été entreprise :

Les personnes sollicitées sont les suivantes :

- Jean Jacques CABAUD et Pierre MONCHARMONT pour la SFTS
- Bernard LASSALLE et Victoire LOVI pour la SFVTT
- Delphine GORODETZKY et Isabelle HERVE pour la CNCRH
- Sylvie GROSS (EFS Siège)
- Pascal ORIOL (CHU de Saint-Etienne)
- Ghislaine RIBOU (CH d'Aix en Provence)

Le groupe sera basé sur deux composantes, l'une incluant des rédacteurs, l'autre des relecteurs.

Les personnes ci-dessous appartiendront au **groupe des rédacteurs**

- Jean Jacques CABAUD
- Sylvie GROSS, à confirmer
- Isabelle HERVE
- Victoire LOVI
- Pierre MONCHARMONT
- Pascale ORIOL
- Ghislaine RIBOU

Les personnes ci-dessous appartiendront au **groupe des relecteurs**

- Philippe CABRE (CNCRH)
- Marine CUECA (Centre de santé / CTSA)
- Guillaume FEVRE (Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph), intégration au groupe des rédacteurs à confirmer)
- Valérie GAY (CH de Chambéry)
- Delphine GORODETZKY (CNCRH), relectrice en duo avec Isabelle HERVE
- Laure JONCA, à confirmer
- Pierre PASQUIER (Réanimation et ACA / HIA Percy), intégration au groupe des rédacteurs à confirmer
- Marianne SANDLARZ (CNCRH)

Il est discuté d'inclure également au sein du groupe des relecteurs :

- Un juriste
- Un représentant de la Société Hospitalière d'Assurances Mutuelles (SHAM)
- La présidente de la commission « Ethique » de la Société française d'hématologie (SFH)
- Un représentant de la Société française d'anesthésie réanimation (SFAR).

Victoire LOVI confirme que le document « Termes de référence pour la création d'un groupe de travail de la SFTS-SFVTT Information et consentement du patient transfusé (ICPT) » a été validé par le conseil d'administration de la SFVTT.

Les références seront à compléter. Il sera utile d'obtenir les documents déjà utilisés au sein d'établissements de soins (si possible avant la prochaine réunion fixée le 26 septembre)

L'intitulé du document a été discuté. Il est proposé : « Document de référence sur l'information et le consentement du patient devant être transfusé ».

Sur le plan historique, plusieurs textes législatifs sont évoqués :

- Décret relatif aux règles d'hémovigilance (1994)
- Circulaire du 9 avril 1998 relative à l'information des malades, en matière de risques liés aux produits sanguins labiles et aux médicaments dérivés du sang.
- Loi Kouchner (Mars 2002)
- Texte de 2006. Droit des malades et fin de vie
-

Le contenu du document de référence comportera :

- Une introduction
- Un historique
- La définition des besoins – pourquoi un tel document (arguments, situations en établissement de soins, ...)
- Les enjeux
- Les différentes situations avec recensement des différents acteurs impliqués
 - Le médecin et le patient ; le patient conscient ou non, apte ou non à recevoir l'information.
 - La personne de confiance
 - L'enfant (parents, enfant capable de comprendre ou non)
 - Les tuteurs
 - Le refus de la transfusion (dont les témoins de Jéhova)
 - Le contexte d'urgence
 - Le contexte militaire
 - ...

L'information en pratique.

La mise à disposition de l'information, sa collecte et son archivage dans le dossier patient (dossier informatisé, dossier papier)

Il est constaté qu'actuellement l'information est insuffisamment faite. Cette situation peut être liée à l'environnement existant. Aujourd'hui, le patient a une position de partenaire du point de vue de la thérapeutique.

Les associations de patients.

Le groupe s'interroge sur les souhaits des associations de patients. Il serait utile d'avoir l'avis des patients sur ce document. Il est évoqué de solliciter l'Association française des hémophiles (AFH).

Deux personnes volontaires sont à identifier pour initialiser la rédaction du document.

3^{ème} partie - Conférence téléphonique à 14 h 30 - HAD et transfusion

Etaient présents :

Jean-Jacques CABAUD, Delphine GORODETZKY, Pierre MONCHARMONT.

Les personnes suivantes se sont connectés :

- Hervé GOUËZEC
- Silvana LEO-KODELI
- Marianne SANDLARZ.

Le Docteur Mikaël BENZAQUI, conseiller médical de la FNEHAD indisponible, avait été contacté par téléphone le 29 juin 2018, le matin.

Dans un premier temps, il est réalisé un retour des différentes présentations du document cadre.

- Journée de la CNCRH (séance animée par la présidente, le Dr laure JONCA, le 21 mars 2018).
- Journée régionale d'hémovigilance de l'ARS NORMANDIE (session animée par le Dr Isabelle HERVE), le 24 mai 2018.
- PARIS HEALTHCARE WEEK – Table ronde animée par le Dr Mickaël BENZAQUI, le 30 mai 2018.
- XII^{ème} Journée régionale d'hémovigilance et de sécurité transfusionnelle d'AQUITAINE organisée au CHU de Bordeaux (Thème : la transfusion tout terrain), le 31 mai 2018.
- Première Journée « Utilisateurs de produits sanguins labiles » organisée à Lyon par l'EFS AUVERGNE RHONE ALPES (Dr Pierre MONCHARMONT), le 1^{er} juin 2018.

- Université d'été de la FNEHAD à LYON – Atelier, le 7 juin 2018. Les retours sont partagés. Des établissements sont favorables pour initier cette activité qui actuellement reste marginale.

Marianne SANDLARZ évoque la diffusion aux établissements d'HAD qui transfusent déjà et l'investissement des ARS dans cette diffusion. Il est indispensable d'apaiser les craintes. La transfusion en HAD permettra de soulager les services d'hospitalisation de jour.

La communication s'effectuera par le biais des coordonnateurs régionaux d'hémovigilance et de sécurité transfusionnelle (CRH) des ARS, des sociétés savantes (SFTS, SFVTT, ...), de la FNEHAD. La FNEHAD s'est engagée à réaliser un retour d'expérience un an après la diffusion. L'Université d'hiver de la FNEHAD se tiendra à Paris, début décembre 2019. L'appui des CRH intégrera les éléments clé : les recommandations et le financement.

La FNEHAD prépare actuellement une journée consacrée à la transfusion en HAD au cours du dernier trimestre 2018. Cette journée à but pédagogique se déroulera dans les locaux de la FNEHAD. Un pré programme est en construction.

Quelques retours suite au communiqué de presse réalisé au mois de mai 2018 ont été obtenus de la région PACA, d'un établissement d'HAD privé, domicilié à Vannes.

Madame le Dr Elisabeth Hubert, Présidente de la FNEHAD, a envoyé un courrier d'appui au développement de la transfusion en HAD en région Occitanie à la Directrice Générale de l'ARS (pas de retour pour l'instant). Il est suggéré d'étendre cette démarche à toutes les ARS (courrier + recommandations, à voir avec Mickaël BENZAQUI).

Il sera indispensable d'identifier les ressources sur lesquelles pourront s'appuyer les établissements d'HAD qui initieront la pratique de la transfusion à domicile : établissements ayant ou ayant eu une activité dans ce domaine, recensement des « personnes ressources », mise à disposition de documents par ces établissements (procédures, modes opératoires, ...). A cette fin, les établissements ayant déjà cette expérience seront sollicités. Il sera établi une demande d'autorisation d'utilisation de documents afin d'éviter de recréer ce qui existe déjà.

Le positionnement vis-à-vis des instances nationales est à établir :

- Haute Autorité de Santé
- Ministère de la santé
- Ordre des Médecins
- Ordre des Infirmiers

L'information des instances devra inclure l'annonce de la diffusion des recommandations mais également l'existence d'un suivi de l'application de celles-ci (Journée REX, entre autres). Ce suivi permettra également d'améliorer le guide des recommandations.

Il est important que la Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU) soit au courant de ces recommandations car, de façon exceptionnelle, ils pourraient être amenés à intervenir, comme pour tout appel de régulation d'intervention en extrahospitalier mais en aucun cas le recours médical en transfusion en HAD ne doit être raccourci en « appel au SAMU en cas d'effet indésirable receveur (EIR) » (Dr Marianne SANDLARZ).

En amont, une réflexion sur la note d'information à mettre à disposition du patient et de ses proches est à initier et à adapter en fonction des responsabilités médicales définies (médecin traitant, médecin coordonnateur HAD). Pour la gestion de certaines situations locales particulières, il peut être opportun d'inclure le positionnement du SAMU après l'accord de leurs représentants.

Pour rappel.

Présentations futures :

- Congrès de la SFVTT à Saint Malo, 21-23 novembre 2018. Une session spécifique « Transfusion de proximité » animée par Silvana LEO-KODELI et JJ. CABAUD. Intervention du Dr Mikaël BENZAQUI programmée.
- Journée régionale d'OCCITANIE, Printemps 2019 (point avec les HAD de la région).
- Congrès SFTS à Nantes, 18-20 septembre 2019 (un symposium est prévu).

L'approche « Télémédecine » est dès à présent initialisée. Il existe déjà de très nombreuses applications de la télémédecine (surveillance des dialysés, de la cicatrisation des plaies, télémédecine dans le cadre des accidents vasculaires cérébraux, ...).

Quelques éléments de réflexion : quelles données transmettre ? Par qui ? A qui (le médecin coordonnateur d'HAD) ? Les moyens technologiques nécessaires seront à définir (webcam ?)

Du point de vue des produits sanguins labiles, les recommandations professionnelles portent sur le concentré de globules rouges. La transfusion d'autres types de PSL (plaquettes, plasma) demeure réalisable en HAD [situations rares ou très particulières (transfusion dans le cadre pédiatrique, expérience de l'EHAD AP-HP à Paris)].

La rédaction d'un aide-mémoire « Les 10 points à connaître pour la transfusion en hospitalisation à domicile » est confiée à Monique CARLIER, Marie-Françoise RAYNAL et Marianne SANDLARZ,

Enfin l'article demandé par la Revue du Praticien a été relu et sera envoyé (date limite d'envoi fixée au 30 juin 2018). Rédacteurs JJ. CABAUD, P. MONCHARMONT et M. BENZAQUI.

Prochaines réunions :

Mercredi 26 septembre 2018 ET Mercredi 5 décembre 2018