



Takeda

Every transplant matters



Recommandations pour l'amélioration des soins
post-transplantation **en Belgique**

Ce rapport a été initié, réalisé et financé par Takeda avec l'aide d'experts en transplantation.

Copyright 2024 Takeda Pharmaceutical Company Limited.

Tous droits réservés. Takeda et le logo Takeda sont des marques déposées
de Takeda Pharmaceutical Company Limited.

C-ANPROM/BE/CORP/0060 - May 2025



Table des matières

Introduction

Méthodologie et reconnaissance des experts contributeurs

3

4

Aperçu des recommandations politiques

La transplantation : une opportunité pour sauver des vies

1. Qu'est-ce qu'une transplantation ? 6
2. Les transplantations en Belgique 7
 - 2.1 La transplantation d'organes solides (SOT) 7
 - 2.2 La transplantation de cellules souches hématopoïétiques (HSCT) 8
 - 2.3 Les associations de patients 9

5

6

6

7

7

8

9

Les infections post-transplantation

10

Témoignage d'un patient ayant bénéficié d'une HSCT

12

Témoignage d'un patient ayant bénéficié d'une SOT

13

Le paysage politique en matière de transplantation et de soins post-transplantation

14

1. Favoriser la recherche, l'innovation et le partage des données 15
2. Améliorer les soins post-transplantation 16
3. Renforcer l'engagement et la responsabilisation des patients 20

15

16

20

Annexe : Figures

22

Références

23

À propos de Takeda

27

Ce rapport est financé par Takeda et n'est pas promotionnel. Rien de ce qui est contenu ici ne constitue, ni ne doit être interprété comme constituant une promotion de Takeda et de ses affiliés ou de l'un de ses produits et/ou agents.

Introduction

Chaque année, plus de 70 000 personnes en Europe et au Canada bénéficient d'une transplantation qui transforme leur vie dans l'espoir de vivre plus longtemps en meilleure santé.^{1,2} La période qui suit cette intervention vitale est déterminante pour en libérer tout le potentiel. Tout au long de cette période post-transplantation cruciale, les patients et les professionnels de santé sont confrontés à des défis qui exigent une attention rigoureuse et un engagement constant. Il existe deux principales formes de transplantation : la transplantation d'organes solides (SOT) et la transplantation de cellules souches hématopoïétiques (HSCT).³ Ces interventions, qui peuvent sauver des vies, sont rendues possibles grâce au geste altruiste de donateurs d'organes ou de cellules souches.

Des soins post-transplantation de qualité sont essentiels pour tirer pleinement parti de ces interventions. Assurer la survie à long terme et une bonne qualité de vie aux patients nécessite une approche intégrée, combinant expertise clinique multidisciplinaire, recherche scientifique et organisation efficace des soins de santé. Les progrès réalisés dans les thérapies préventives et antivirales, ainsi que l'adoption de lignes directrices internationales en matière de bonnes pratiques, ont permis d'améliorer considérablement la gestion des infections post-transplantation.

Cependant, certains patients continuent de subir de lourdes conséquences, tant physiques que mentales, dues à ces infections, ce qui souligne l'importance d'une amélioration continue des soins post-transplantation, avec une attention particulière sur la prévention des infections virales post-transplantation.⁴

A l'initiative de Takeda, une société biopharmaceutique internationale axée sur les patients et engagée dans l'amélioration des soins de santé dans le monde entier, ce rapport s'appuie sur l'analyse des recommandations post-transplantation réalisée par un groupe d'experts internationaux en Europe et au Canada. Cette collaboration a abouti au **rapport « Every Transplant Matters »**, qui formule dix recommandations politiques destinées à guider les décideurs dans l'amélioration des soins post-transplantation.

À travers ce memorandum politique, Takeda Belgium souhaite adapter ces recommandations internationales au contexte spécifique de la Belgique. Ce rapport a pour objectif de conseiller et d'éclairer les décideurs politiques ainsi que les parties prenantes dans leurs efforts pour renforcer les soins post-transplantation, en tenant compte des réalités locales. Il s'appuie sur une analyse approfondie du contexte belge et sur des échanges avec des experts cliniques et des patients ayant bénéficié d'une SOT et d'une HSTC, en mettant l'accent sur l'organisation des soins plutôt que sur les questions d'accès aux traitements médicamenteux.



Stefaan Fiers
Head of Corporate Communication,
Public Affairs & Patient Advocacy



Alicia Waterkeyn
Corporate Communications
& Public Affairs Manager

Si vous souhaitez obtenir plus d'informations sur cette initiative ou sur le travail de Takeda dans le domaine des soins post-transplantation, veuillez nous envoyer un **e-mail** à l'adresse : **be-info@takeda.com**

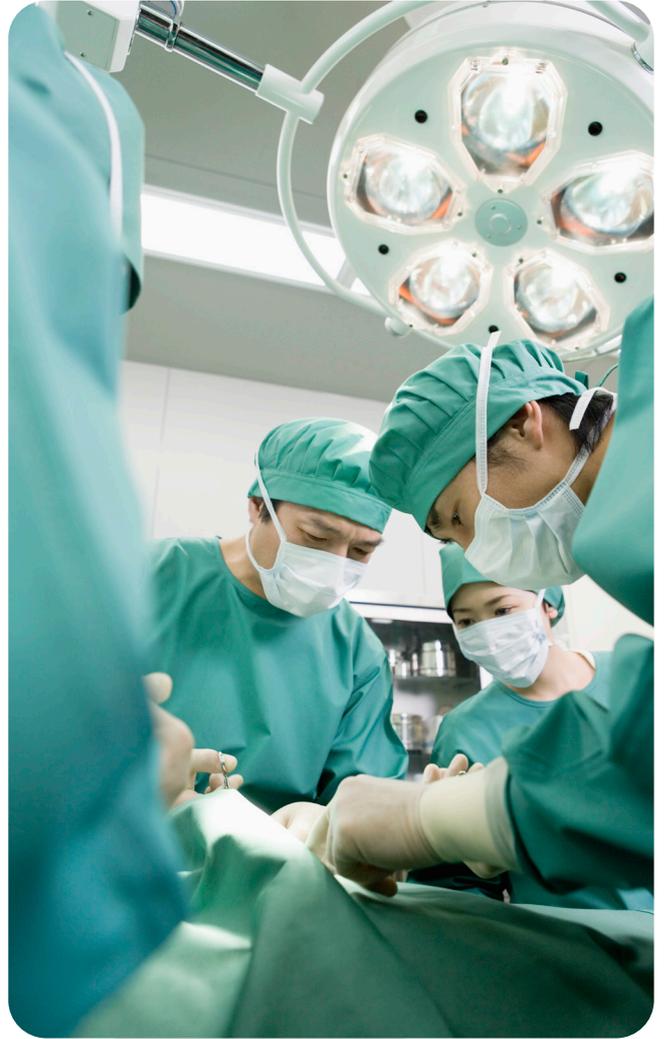


Every Transplant Matters

Briefing et recommandations pour les décideurs sur l'amélioration des soins post-transplantation

Scannez le code QR pour télécharger le PDF





Méthodologie et reconnaissance des experts contributeurs

Ce mémorandum politique a été rédigé sur base 1) d'une recherche documentaire approfondie, incluant une analyse de la littérature, et 2) de la contribution d'experts dans les domaines des SOT, des HSTC et de la défense des intérêts des patients transplantés, recueillie au cours de deux tables rondes.

La première table ronde sur les soins post-transplantation dans le cadre de HSCT a eu lieu le 16 janvier 2024. Elle était composée des participants suivants : Prof. Dr Frédéric Baron (CHU Liège), Prof. Dr Tessa Kerre (UZ Gent), Prof. Dr Dimitri Breems (ZNA), Prof. Dr Xavier Poiré (CU Saint-Luc) et les patients M. Joël V. et Mme Aude V. (Transplantoux). La deuxième table ronde s'est tenue le 23 janvier 2024 et a porté sur les soins post-transplantation dans le cadre de SOT. Les experts suivants y ont participé : Prof. Dr Christiane Knoop (HUB Érasme), Prof. Dr Patrick Evrard (CHU UCL Namur), Prof. Dr Karl Martin Wissing (UZ Brussel), Prof. Dr Dirk Kuypers (UZ Leuven), ainsi que les patients M. Raf D. (Transplantoux) et Mme Patricia C. (AIRG Belgique). Nous remercions vivement les experts qui ont contribué à ce rapport en apportant leur point de vue unique.

Aperçu des recommandations politiques



1. Favoriser la recherche, l'innovation et le partage des données

- 1 Renforcer la collecte de données précises sur les transplantations pour Eurotransplant dans le cas des SOT et pour l'EBMT dans le cas des HSCT en améliorant le soutien des hôpitaux grâce à un financement spécifique et à un personnel formé.



2. Améliorer les soins post-transplantation

- 2 Sensibiliser le personnel médical d'urgence aux risques liés aux infections chez les patients transplantés.
- 3 Élaborer des conventions claires pour les soins multidisciplinaires dans tous les domaines de la transplantation afin que les patients bénéficient de soins de qualité.
- 4 Investir dans le suivi psychologique des patients tout au long de leur trajet de soins.
- 5 Reconnaître la formation et le développement professionnel des infirmiers coordinateurs en transplantation, spécialisés dans l'accompagnement des patients tout au long de leur trajet de soins, au moyen d'un titre professionnel unique.

En particulier dans le cadre de SOT :

- 6 Créer une « carte de transplantation » reconnue pour les personnes ayant bénéficié d'une SOT, afin de permettre au personnel médical d'urgence d'identifier rapidement leurs antécédents et de rester attentif aux risques post-transplantation.

En particulier dans le cadre de HSCT :

- 7 Permettre exceptionnellement aux ambulances de transférer les patients de HSCT vers l'hôpital dans lequel a eu lieu la transplantation plutôt que vers l'hôpital le plus proche, et ce durant les six premiers mois suivant la transplantation.



3. Renforcer l'engagement et la responsabilisation des patients

- 8 Élaborer un trajet de soins post-transplantation clair et concis, adapté aux différents types de transplantations (qu'il s'agisse de SOT ou de HSCT), en précisant les rendez-vous prévus avec l'équipe pluridisciplinaire afin de guider les patients tout au long de leur rétablissement.
- 9 Mettre en place une plateforme en ligne facile d'utilisation, fournissant des informations fiables et accessibles sur les soins post-transplantation.
- 10 Identifier et accompagner des « patients-partenaires » pour renforcer le soutien multidisciplinaire, notamment auprès des patients vulnérables confrontés à des obstacles socio-économiques ou autres, qui rendent leur accès aux soins plus difficile.
- 11 Développer des outils complets pour identifier et traiter la non-observance thérapeutique des patients transplantés, en tenant compte des obstacles individuels et en proposant des interventions ciblées.

La transplantation : une opportunité pour sauver des vies

1. Qu'est-ce qu'une transplantation ?

Pour de nombreux patients atteints de certaines pathologies, une transplantation constitue une intervention vitale, leur permettant de vivre plus longtemps et en meilleure santé. Il existe deux principales formes de transplantations :



La première forme de transplantation est la **transplantation d'organes solides (SOT)**, généralement envisagée comme une solution de dernier recours pour les patients dont un organe ne fonctionne plus correctement. Les patients souffrant d'une insuffisance d'organe en phase terminale nécessitent une SOT afin de remplacer l'organe défaillant par un organe provenant d'un donneur décédé ou vivant. Les transplantations d'organes les plus courantes à partir de donneurs décédés sont celles des reins, suivies du foie et du cœur. D'autres organes tels que les poumons et le pancréas peuvent également être transplantés. Cependant, en raison d'un manque d'organes disponibles et de la difficulté de trouver des donneurs compatibles pour chaque patient, la demande d'organes dépasse largement l'offre. Pour les patients inscrits sur une liste d'attente, recevoir une transplantation d'organe représente souvent le dernier espoir d'une vie en meilleure santé.⁵



La seconde forme de transplantation est la transplantation de cellules souches hématopoïétiques (HSCT), également connue sous le nom de transplantation de moelle osseuse. Cette intervention consiste à administrer des cellules souches à des patients dont la fonction de la moelle osseuse est altérée ou insuffisante. Les HSCT existent sous deux formes : les HSCT autologues et les HSCT allogéniques. La HSCT autologue vise à permettre l'administration de doses très élevées de chimiothérapie. Pour protéger la moelle osseuse, celle-ci est prélevée sur le patient avant la chimiothérapie et réintroduite par la suite. Dans le cas de la HSCT allogénique, la moelle osseuse greffée provient d'un donneur. La HSCT est le plus souvent pratiquée chez des patients atteints de certains types de cancer, comme la leucémie. Les infections constituent une complication majeure des HSCT. Cette intervention n'est réservée qu'aux patients souffrant d'une maladie potentiellement mortelle.⁶ Dans ce rapport, les réflexions autour de la HSCT se limitera à la HSCT allogénique.

Le rejet de greffe est un des risques suite à une SOT, rendant l'utilisation d'immunosuppresseurs essentielle dans les soins post-transplantation. Cependant, la prise d'immunosuppresseurs affaiblit le système immunitaire, entraînant un



risque de développer des infections courantes telles que le cytomégalovirus (CMV). Cette infection peut ne provoquer aucun symptôme chez les adultes en bonne santé, mais peut aussi se (ré)activer et devenir grave pour certains patients transplantés. Le défi consiste à trouver le dosage optimal d'immunosuppresseurs qui maintient la stabilité de l'organe transplanté tout en minimisant l'impact négatif sur le système immunitaire du patient.⁷

Pour les patients bénéficiant d'une HSCT, le risque d'infection est important en raison de l'affaiblissement de leur système immunitaire. La gestion et l'atténuation de ce risque d'infection constituent une préoccupation majeure pour ces patients.⁸

2. Les transplantations en Belgique

2.1 La transplantation d'organes solides (SOT)

Conformément à la directive UE 2010/53, l'Union européenne (UE) vise à garantir la qualité et la sécurité des organes humains destinés à la transplantation.⁹ En Belgique, Eurotransplant est chargé par les autorités belges de l'attribution des organes provenant de donneurs décédés, tandis que la coordination des dons d'organes provenant de donneurs vivants incombe aux 9 centres de SOT officiellement désignés par le gouvernement belge.¹⁰ Eurotransplant tient un registre complet de toutes les transplantations d'organes provenant de donneurs vivants réalisées dans ses États membres.¹¹

Les données d'Eurotransplant indiquent (cf. Figure 1 en annexe) qu'en 2023, 10.099 patients ont été ajoutés à la liste d'attente active pour un organe dans les pays où Eurotransplant est actif, portant le nombre total de patients sur liste d'attente à 13.498.¹² En Belgique, 1.453 patients étaient sur liste d'attente active pour un don d'organe et une transplantation au 1^{er} janvier 2024. La grande majorité (1.186 patients) est en attente d'une transplantation de rein. Le nombre de patients sur liste d'attente active en Belgique a connu une tendance fluctuante, après avoir commencé à 1.248 patients en 2013. Une augmentation notable a été observée en 2021, avec une hausse significative de 1.350 à 1.514 patients sur liste d'attente.¹¹

1.453
patients

sur liste d'attente active pour un don d'organe et une transplantation

(au 1^{er} janvier 2024¹¹)

1.060
transplantations
réalisées

à partir d'organes de donneurs décédés dans les centres de transplantation belges

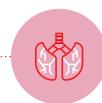
(en 2023¹⁴)



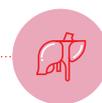
453 REINS



49 CŒURS



228 POUMONS



310 FOIES

Les données d'Eurotransplant (cf. Figure 2 en annexe) illustrent le nombre total de SOT réalisées en Belgique depuis 2014 jusqu'aux dernières données disponibles de 2022. En 2024, 1.060 transplantations ont été réalisées à partir d'organes de donneurs décédés dans les centres de transplantation belges, dont 453 transplantations de rein, 49 transplantations de cœur, 228 transplantations de poumon et 310 transplantations de foie.¹⁴ Les chiffres montrent notamment l'impact perceptible de la pandémie de COVID-19 sur le secteur des soins de santé, avec un ralentissement et une reprise progressive en 2022 pour les SOT d'un donneur décédé. Les effets de la pandémie de COVID-19 sur les SOT d'un donneur vivant ne se sont manifestés de manière prédominante qu'à partir de 2020.

La Belgian Transplant Society (BTS) joue le rôle d'intermédiaire entre les professionnels de la santé, les patients et les autorités compétentes en Belgique, en encourageant la collaboration entre toutes les parties prenantes dans le domaine des SOT. La BTS travaille actuellement à la mise en place de la « Transplantation library », qui constituera une ressource précieuse de contenus pédagogiques.¹⁶

Trois grandes organisations internationales – l'ISODP (International Society of Donation and Transplantation), l'ESOT (European Society for Organ Transplantation) et l'American Society of Transplantation – élaborent les lignes directrices en matière de transplantation. Au niveau national, le respect de ces directives internationales/européennes est compromis par des facteurs externes tels que le remboursement des médicaments. Chaque centre de SOT met en place une procédure interne prenant en compte les différentes directives. Ces procédures sont fréquemment adaptées au fur et à mesure de la publication de nouvelles études et directives.

« Une transplantation n'est pas un retour à votre vie d'avant, c'est le début d'une nouvelle vie »

Patricia C. - patiente de SOT

2.2 La transplantation de cellules souches hématopoïétiques (HSCT)

Les cellules souches hématopoïétiques utilisées dans le cadre d'une transplantation peuvent provenir de différentes sources : de la moelle osseuse, du sang périphérique ou du cordon ombilical notamment.¹⁷ Le Marrow Donor Program Belgium (MDPB), faisant partie de la Croix-Rouge de Belgique, est responsable de la tenue d'un registre de donneurs potentiels de moelle en Belgique – tel que défini par l'arrêté royal du 7 novembre 2011 – sous la supervision de l'Agence fédérale des médicaments et des produits de santé (AFMPS). En tant que membre de l'organisation faîtière World Marrow Donor Association (WMDA), le registre belge des donneurs de moelle osseuse collabore avec d'autres registres nationaux de cellules souches, ainsi qu'avec des banques de sang de cordon individuelles, tout en respectant les normes internationales relatives aux registres de donneurs.¹⁸

L'accréditation du Joint Accreditation Committee-ISCT & EBMT (JACIE) reconnaît le centre de transplantation sur base de mesures de qualité rigoureuses et d'une inspection approfondie. En Europe, ces centres accrédités par le JACIE ont atteint le niveau « excellent ». En Belgique, cela se traduit par **la reconnaissance de 17 centres de HSCT**, qui dispensent tous des HSCT autologues, dont 11 centres qui dispensent également des HSCT allogéniques.¹⁹ Il est important de souligner que la Belgique, avec la Suisse et les Pays-Bas, figure parmi les pays affichant le pourcentage le plus élevé de centres agréés pratiquant des HSCT autologues et allogéniques relativement au nombre total de centres par pays. Au total, 22 centres de HSCT sont reconnus par la European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT).

Selon les données les plus récentes de l'EBMT, 422 HSCT allogéniques et 524 HSCT autologues ont été réalisées en 2018 en Belgique, contribuant à un total de 946 HSCT. **Les calculs d'Eurostat indiquent que 8,4 HSCT ont été réalisées pour 100.000 habitants en Belgique, révélant la prévalence de ces interventions au sein de la population.**

8.4 / **100.000**
HSCT / habitants en Belgique²¹

La Belgian Hematology Society (BHS) joue un rôle majeur dans le domaine des HSCT. La société scientifique partage des informations sur la transplantation de cellules souches et en particulier sur les complications qui y sont associées, telles que les infections et les rejets. La plateforme partage également des directives en matière de HSCT et des informations sur les essais cliniques menés par la BHS et d'autres acteurs scientifiques en Belgique. En collaboration avec le Belgian Cancer Registry (BCR), la BHS a mis en place en 2012 le Belgian Transplant Register (BTR) qui consolide toutes les données vitales au sujet des HSCT menées en Belgique. Les informations contenues dans ce registre facilitent la réalisation d'études cliniques rétrospectives et d'essais cliniques prospectifs sur les patients, et favorisent la collaboration internationale - principalement avec l'EBMT.^{22,23} En Belgique, le remboursement partiel ou absent de certains médicaments rend souvent difficile l'application des recommandations de l'EBMT. Pour cette raison, BHS formule des alternatives.

2.3 Les associations de patients

Outre les hôpitaux, des associations de patients sans but lucratif telles que Transplantoux, vzw Nierpatiënten, Hépatotransplant, Oxygène Mont-Godinne asbl, ... relayent la voix des patients transplantés et leur apportent un soutien supplémentaire. Le paysage des associations de patients dans le domaine de la transplantation est fragmenté en raison du large éventail de types de transplantation et des différentes pathologies conduisant à la transplantation (leucémie, insuffisance rénale, mucoviscidose, ...).

De nombreuses associations de patients émanent de centres de transplantation ou se focalisent sur un organe spécifique. Par exemple, Hépatotransplant asbl pour les transplantations de foie aux Cliniques universitaires Saint-Luc de Bruxelles²⁴, Dialaug vzw pour les transplantations de rein à l'hôpital universitaire d'Anvers (UZA)²⁵ et Lotuz pour les patients ayant bénéficié d'une HSCT allogénique en Flandre.



Les infections post-transplantation

En 2018, 2.123 patients ont bénéficié d'une SOT ou d'une HSCT en Belgique.^{27,28} Néanmoins, leur parcours ne s'arrête pas là. De nombreux patients transplantés doivent faire face à des infections susceptibles de compromettre la réussite de leur intervention. Bien que la qualité des transplantations en Belgique soit élevée, la politique actuelle accorde encore trop peu d'attention aux soins post-transplantation. Ce besoin non satisfait a récemment été reconnu par le ministre fédéral des Affaires sociales et de la Santé publique Frank Vandenbroucke (Vooruit) dans sa note de politique de 2023. Il y souligne la nécessité d'un trajet de soins pour le patient avant et après la transplantation d'un organe abdominal, incluant la préparation médicale préalable ainsi qu'un accompagnement centré sur le bien-être physique et mental. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie globale tout en réduisant la mortalité et la morbidité.²⁹

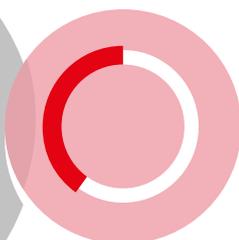


Après une transplantation, chaque patient fait face à des risques et des complications différents. Chaque transplantation étant différente, chaque trajet de soins doit l'être également. Pour les patients ayant bénéficié d'une transplantation d'organe solide, la prise de médicaments immunosuppresseurs reste le moyen le plus efficace de prévenir un rejet, mais elle réduit également leurs défenses contre les infections.

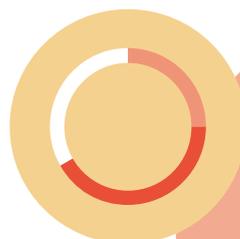
Parmi ces infections virales, le cytomégalovirus (CMV) est l'une des infections les plus fréquentes³⁰ puisque **60 à 100 % des adultes contracteront le CMV à un moment ou l'autre.**³¹ De nombreuses personnes n'en auront jamais conscience, tandis que d'autres peuvent présenter des symptômes semblables à ceux du rhume : maux de gorge, gonflement des ganglions lymphatiques, fatigue ou fièvre. Une fois contracté, le virus reste dans l'organisme à vie.

Dans la plupart des cas d'infection au CMV post-transplantation, le virus latent se réactive lorsque le système immunitaire du patient est affaibli par les médicaments immunosuppresseurs. Le CMV peut également être transmis d'un donneur positif à un patient négatif par l'intermédiaire de l'organe ou des cellules souches donnés ; des tests préalables minutieux sont effectués pour limiter ce risque autant que possible. Certaines formes de transplantations présentent un risque plus élevé de CMV.³²

Entre
60-100%
des adultes contracteront
le CMV à un moment de
leur vie.¹⁷



De
30-70%
des patients ayant bénéficié d'une transplantation de cellules souches présenteront une infection active au CMV.^{18,19}





Les patients transplantés infectés par le CMV présentent un risque de dysfonctionnement de leur greffe de 2 à 9 fois plus élevé que ceux non-infectés.^{33,34}

Bien que le CMV ne cause généralement aucun problème chez les adultes en bonne santé, il peut néanmoins avoir de graves conséquences. Les patients transplantés atteints de CMV présentent un risque de dysfonctionnement de leur greffe de 2 à 9 fois plus élevé que ceux non atteints de CMV. Les effets ne sont pas uniquement physiques et émotionnels ; ils altèrent également de manière significative la qualité de vie globale des patients.^{33,34}

Les équipes médicales mettent tout en œuvre pour gérer et prévenir de manière proactive le CMV et d'autres infections virales. Néanmoins, **entre 16 et 56% des patients ayant bénéficié d'une transplantation d'organe solide sont infectés par le CMV.**^{35,36} Cette réalité entraîne souvent des complications importantes telles que le rejet de l'organe, la récurrence de la maladie ou, dans les cas les plus graves, le décès du patient.

Entre 30 et 70 % des patients ayant reçu une greffe de cellules souches développeront une infection active au CMV.^{39,40} Les patients qui bénéficient d'une transplantation allogénique doivent de prendre des immunosuppresseurs pour prévenir la maladie du greffon contre l'hôte (GVH), une pathologie où les cellules transplantées du donneur perçoivent l'organisme du patient comme étranger et l'attaquent. Cependant, ces immunosuppresseurs affaiblissent également le système immunitaire, augmentant le risque d'infection. Des études sur les facteurs de risque liés au CMV ont montré que le traitement de la GVH par des immunosuppresseurs peut favoriser la réplication du virus.⁴¹ Par ailleurs, des données indiquent que les patients concernés par une réplication du CMV courent un risque nettement plus élevé de développer une GVH aiguë.⁴²



Témoignage d'un patient ayant bénéficié d'une HSCT

- Aude V.

« À l'âge de quinze ans, j'ai bénéficié d'une HSCT et j'ai été soignée dans un hôpital pédiatrique. Les soins pré-transplantation impliquaient une équipe de spécialistes – chirurgiens, psychologues et diététiciens – qui m'ont fourni un soutien global. La période d'isolement après la transplantation a été très difficile pour moi en raison du peu d'interactions sociales. Pour faire face à cet isolement, j'ai investi dans un nouveau violon électrique pouvant être stérilisé, ce qui m'a permis de jouer de la musique pendant cette période.

Le passage de l'hôpital pédiatrique à l'hôpital adulte a constitué une étape importante dans mon parcours post-transplantation, m'obligeant à jouer un rôle plus actif et plus autonome dans la gestion de ma santé. M'adapter à une nouvelle équipe médicale, communiquer en direct avec le personnel médical plutôt que via l'intermédiaire de mes parents et devoir recueillir des informations de manière indépendante sont rapidement devenues des priorités. Les visites médicales régulières et les tâches administratives indispensables sont devenues des parties intégrantes de ma routine.

Durant la phase d'adaptation, j'ai réalisé qu'une transplantation ne se limitait pas à la greffe proprement dite : elle implique aussi d'adopter un tout nouveau mode de vie, avec le soutien constant d'une équipe attentive qui a toujours été à mes côtés. »



Témoignage d'un patient ayant bénéficié d'une SOT

- Patricia C.

« Mon parcours de transplantation d'organe solide a changé ma vie en m'affectant physiquement, émotionnellement et psychologiquement. Dès le début, une équipe pluridisciplinaire m'a guidée dans le cadre d'un trajet de soins complet, élaborant un parcours sur mesure qui s'est étalé sur plusieurs années - avant et après la transplantation. Les soins pré-transplantation se sont étendus sur trois ans. Une période bien trop longue que j'ai néanmoins mise à profit pour rester relativement en forme et me préparer à ma transplantation.

Au cours des premiers mois suivant la transplantation, la responsabilité de coordonner le trajet de soins incombe au patient - en fonction des symptômes et des effets secondaires qu'il rencontre. Cette transition peut s'avérer difficile, car le patient doit gérer tous les volets de son rétablissement. De nombreux patients éprouvent des difficultés à organiser leurs rendez-vous et dans la prise de médicaments. De plus, le patient doit assurer lui-même la conservation de ses dossiers médicaux complets - y compris ses antécédents médicaux - lorsqu'il consulte d'autres spécialistes que celui en charge du suivi de la transplantation. Les implications de ce trajet de soins vont bien au-delà des actes médicaux et constituent un changement complet de mode de vie. Fournir aux patients des outils pour les aider à gérer ces responsabilités serait un grand soutien dans leur nouveau mode de vie.

Mon expérience souligne l'importance fondamentale de soins intégrés et centrés sur le patient dans le contexte d'une transplantation, en illustrant une transition vers une approche plus informée, plus autonome et mieux encadrée. Il est également essentiel de veiller à l'information, la compréhension et l'autonomie des patients, car tous ne sont pas égaux dans ces domaines. »



Le paysage politique en matière de transplantation et de soins post-transplantation

Les trois principaux piliers, énumérés ci-dessous, doivent être pris en compte dans l'élaboration de recommandations politiques. Étroitement liés, ces piliers doivent être considérés conjointement. Toute amélioration apportée à l'un d'eux favorise le progrès des autres. Il convient donc de privilégier une approche globale, tant lors du trajet de soins de la transplantation sur le terrain que dans le cadre des orientations politiques qui en découlent.

1

Favoriser la recherche, l'innovation et le partage des données

2

Améliorer les soins post-transplantation

3

Renforcer l'engagement et la responsabilisation des patients

Les recommandations politiques suivantes découlent d'une analyse de la situation actuelle en Belgique, enrichie par des échanges avec des professionnels de la santé au sujet d'améliorations possibles. Elles s'inscrivent dans la continuité des recommandations générales formulées dans le rapport international « Every Transplant Matters » et, le cas échéant, adaptées aux spécificités du contexte belge.





1. Favoriser la recherche, l'innovation et le partage des données

Un environnement politique favorable est crucial, car il favorise la recherche, le développement et la mise en œuvre efficace des technologies émergentes dans les soins cliniques. Cela repose avant tout sur la collecte de données précises et fiables. Les registres de transplantation et les sociétés scientifiques aux niveaux régional et national jouent un rôle clé dans l'amélioration des résultats pour les patients, en s'investissant dans la recherche, de l'éducation et de partenariats. Les experts s'opposent à la création d'un registre au niveau belge uniquement pour la collecte de données sur les soins post-transplantation, étant donné que des entités européennes telles qu'Eurotransplant et l'EBMT recueillent déjà des données respectivement sur les SOT et les HSCT. L'accent devrait donc être mis sur l'optimisation de la collecte de données, la cohérence et le maintien de normes élevées dans les référentiels de données existants.

Recommandations politiques

1. Renforcer la collecte de données précises sur les transplantations, pour Eurotransplant dans le cas des SOT et pour l'EBMT dans le cas des HSCT, en améliorant le soutien aux hôpitaux grâce à un financement spécifique et à du personnel qualifié.

1. **Renforcer la collecte de données précises sur les transplantations pour Eurotransplant dans le cas des SOT et pour l'EBMT dans le cas des HSCT en améliorant le soutien aux hôpitaux grâce à un financement spécifique et à du personnel qualifié.**

Dans le cadre des HSCT, il est essentiel de partager suffisamment de données avec l'EBMT à temps afin que le centre de transplantation puisse faire partie du benchmark. Ce benchmark est nécessaire pour situer le centre par rapport aux autres et en tirer des enseignements utiles. Toutefois, les centres de transplantation rencontrent des difficultés à soumettre l'ensemble des données à temps dans les registres de transplantation. Pour Eurotransplant, les acteurs de terrain constatent que même des données simples sont manquantes.





2. Améliorer les soins post-transplantation

Le coût de la transplantation, qu'il s'agisse d'une HSCT ou d'une SOT, pèse lourdement sur notre système des soins de santé. En 2020, le coût estimé d'une transplantation se situait **entre 30 000 et 100 000 euros, en fonction de plusieurs facteurs tels que le type de transplantation, le coût des médicaments, du personnel soignant et des procédures médicales.**^{46,47,48} **Ces estimations ne tiennent pas compte des coûts supplémentaires, comme par exemple le soutien psychologique, qui varient énormément d'un individu à l'autre.** Les avantages significatifs d'un trajet de soins post-transplantation bien structuré apparaissent d'autant plus clairement lorsqu'on les met en perspective avec l'investissement financier substantiel consenti par le système de soins de santé pour chaque transplantation.

Les infections contractées durant les soins post-transplantation présentent **un double risque**. Elles compromettent le succès de la transplantation ainsi que l'investissement important par le système de soins de santé. Elles alourdissent également les dépenses publiques – qu'il s'agisse de la perte de revenus liée à l'incapacité des patients à travailler ou des traitements supplémentaires nécessaires pour prévenir un échec de la transplantation. Il est essentiel de mettre l'accent sur la prévention des infections et d'améliorer les soins post-transplantation, non seulement pour le bien-être des patients, mais aussi pour préserver l'investissement considérable consenti dans la nouvelle vie du patient. Il est **indispensable de prendre toutes les mesures possibles pour prévenir les infections ou les complications** susceptibles de compromettre le succès d'une transplantation. Les investissements initiaux liés à la transplantation ne peuvent atteindre leur plein potentiel que si les soins post-transplantation sont à la hauteur : la survenue de complications, d'infections et d'effets secondaires peuvent compromettre durablement les résultats.

Recommandations politiques

2. Élaborer des conventions claires pour les soins multidisciplinaires dans tous les domaines de la transplantation afin que les patients bénéficient de soins de qualité.
3. Investir dans le suivi psychologique des patients tout au long de leur parcours de transplantation.
4. Reconnaître la formation et le développement professionnel des infirmiers coordinateurs en transplantation, spécialisés dans l'accompagnement des patients tout au long de leur trajet de soins, au moyen d'un titre professionnel unique.
5. Sensibiliser le personnel médical d'urgence aux risques liés aux infections chez les patients transplantés.

En particulier dans le cadre de SOT :

6. Créer une « carte de transplantation » reconnue pour les personnes ayant bénéficié d'une SOT, afin de permettre au personnel médical d'urgence d'identifier rapidement leurs antécédents et de rester attentif aux risques post-transplantation.

En particulier dans le cadre de HSCT :

7. Mettre en place une dérogation permettant aux ambulances de transférer les patients HSCT directement vers l'hôpital de transplantation, plutôt que vers l'hôpital le plus proche, et ce durant les six premiers mois suivant la transplantation.

2. **Élaborer des conventions claires pour les soins multidisciplinaires dans tous les domaines de la transplantation afin que les patients bénéficient de soins de qualité.**

Dans le cas des transplantations de poumons, par exemple, tous les soins multidisciplinaires ne sont pas tous remboursés. Certains hôpitaux décident alors d'assurer ces services de soutien grâce à leurs propres ressources, ce qui exerce néanmoins une pression financière importante sur ces établissements.

En janvier 2024, une convention spécifique à la transplantation d'organes abdominaux a été mise en place, visant le remboursement d'une prise en charge multidisciplinaire. Il s'agit du premier pas du gouvernement vers la reconnaissance de l'importance d'une approche multidisciplinaire, avant et après la transplantation, afin d'accompagner au mieux les patients ayant bénéficié d'une transplantation de foie, de rein ou de foie-pancréas. La transposition de cette convention à la réalité au sein de l'hôpital est en cours.⁶⁰

Pour la mucoviscidose par exemple, une convention avec l'INAMI facilite le remboursement global des soins multidisciplinaires.⁶¹ Ce n'est par contre pas le cas pour les transplantations de poumons par exemple. Pour garantir à tous les patients, quel que soit le type de transplantation, un accès équitable à des soins de qualité, l'élaboration de conventions claires est une nécessité. Par ailleurs, les participants aux tables rondes ont identifié d'autres besoins essentiels pour optimiser davantage les soins dans le cadre de transplantations.

3. **Investir dans le suivi psychologique des patients tout au long de leur parcours de transplantation.**

Garantir un soutien psychologique proactif et structuré aux patients transplantés est essentiel pour leur bien-être global et la réussite de leur rétablissement. La transplantation peut avoir un impact psychologique profond, provoquant une série de réactions psychologiques dès son annonce. Ces défis psychologiques perdurent bien au-delà de la transplantation, pouvant se prolonger pendant plusieurs années, voire tout au long de la vie du patient. Dans le cas d'une HSCT par exemple, le patient doit rester isolé en chambre stérile jusqu'à 6 semaines après la transplantation – sauf en cas de complications prolongeant la période d'isolement.^{49,50} Cette période d'isolement s'accompagne d'un traitement médicamenteux lourd, susceptible d'entraîner des effets indésirables tels que des troubles du comportement, des sautes d'humeur, des épisodes dépressifs, voire des réactions psychotiques. Les professionnels de terrain soulignent l'importance du soutien apporté par la famille et le partenaire du patient dans le processus d'adaptation à son nouveau mode de vie.

La mise en place d'une structure de soutien standardisée se heurte à la diversité des réactions individuelles des patients et de l'impact psychologique majeur de la transplantation. En outre, il n'est pas rare que certains patients refusent de consulter un psychologue, par crainte de révéler leur l'anxiété ou parce qu'ils considèrent cette démarche comme inutile.⁵¹ Néanmoins, il convient de souligner que ces consultations jouent souvent un rôle crucial en apportant une nouvelle perspective sur certaines difficultés rencontrées par le patient.⁵² Cette approche contribue non seulement à améliorer les résultats en matière de santé mentale, mais exerce également une influence positive sur la santé physique. Les patients capables d'adopter différents mécanismes d'adaptation sont davantage susceptibles d'adhérer à leurs traitements, ce qui réduit le risque de complications et favorise un rétablissement optimal.

Bien que crucial, **le soutien psychologique aux patients transplantés n'est ni standardisé ni systématiquement remboursé en Belgique.** Face à cette réalité, de nombreux hôpitaux choisissent – selon les experts – d'offrir ce soutien avec leurs propres moyens. Cependant, en raison d'une surcharge tant financière que de travail, les psychologues ne peuvent pas s'engager de manière proactive auprès de tous les patients. Dans de nombreux cas, ce sont les patients eux-mêmes qui doivent solliciter des soins psychologiques, ce qui constitue un obstacle potentiel à l'accès au soutien. La standardisation et le remboursement des services de soutien psychologique permettraient aux patients transplantés de mieux gérer non seulement les aspects médicaux de leur parcours, mais aussi leur rétablissement et leur vie après la transplantation.

4. Reconnaître la formation et le développement professionnel des infirmiers coordinateurs en transplantation, spécialisés dans l'accompagnement des patients tout au long de leur trajet de soins, au moyen d'un titre professionnel unique.

La complexité des procédures de transplantation nécessite l'implication d'une équipe diversifiée et multidisciplinaire. Cette approche, déjà mise en œuvre dans plusieurs centres de transplantation, a permis d'améliorer les résultats pour les patients et de réduire les taux de morbidité et de mortalité, tant dans le cadre de SOT que de HSCT.^{53,54,55,56}

Selon les experts ayant participé aux tables rondes, il est essentiel d'investir dans du personnel infirmier spécialisé dans la coordination des transplantations afin d'offrir aux patients des soins post-transplantation de qualité. Les patients bénéficient largement de l'expérience et du savoir-faire du personnel infirmier, qui joue un rôle essentiel dans leur accompagnement post-transplantation. Ce soutien est crucial pour les aider à faire face aux nombreux défis liés à la période post-transplantation, qu'il s'agisse de complications médicales ou d'effets physiques et psychosociaux à long terme.⁵⁷ Un personnel infirmier spécialisé dans les soins de transplantation, bien formé et disposant de ressources suffisantes, est indispensable pour garantir un accompagnement approprié et approfondi aux patients greffés. Des études, bien qu'elles ne concernent pas spécifiquement les soins post-transplantation, montrent que l'investissement dans le personnel infirmier est fortement corrélé à de meilleurs résultats pour les patients, notamment une diminution d'infections nosocomiales, d'erreurs médicamenteuses et de la mortalité.⁵⁸

Ainsi, la mise en place d'un titre professionnel unique de personnel infirmier coordinateur de transplantation - à l'instar de celui d'infirmier en oncologie - devrait être envisagée, assortie d'une formation reconnue.

5. Sensibiliser le personnel médical d'urgence aux risques liés aux infections chez les patients transplantés.

Les patients ayant bénéficié de SOT et de HSCT sont confrontés à un risque d'infection à vie en raison de la prise de médicaments immunosuppresseurs. Contrairement aux personnes en bonne santé, leur organisme peut ne pas présenter les signes classiques d'une infection, tels que la fièvre et l'inflammation, ce qui complique l'établissement d'un diagnostic rapide, en particulier en situation d'urgence où la rapidité des décisions est cruciale.

Le manque de sensibilisation du personnel médical d'urgence peut entraîner des retards dans le diagnostic et le traitement d'infections chez les patients transplantés, pouvant avoir un impact significatif pour leur santé. Une meilleure formation de ce personnel aux infections post-transplantation favorise la détection précoce grâce à la capacité à repérer des signes discrets qui pourraient autrement passer inaperçus. Cette reconnaissance rapide favorise des interventions rapides, conduisant à un diagnostic et à un traitement accéléré, augmentant ainsi les chances de guérison tout en réduisant les complications et risques potentiellement mortels pour ces patients.⁵⁹





En particulier dans le cadre de SOT :

- 6. Créer une « carte de transplantation » reconnue pour les personnes ayant bénéficié d'une SOT, afin de permettre au personnel médical d'urgence d'identifier rapidement leurs antécédents et de rester attentif aux risques post-transplantation.**

Le personnel médical d'urgence n'étant pas toujours informé immédiatement des antécédents de transplantation d'un patient, ni des risques qui y sont associés, la carte de transplantation constitue une solution efficace pour assurer une reconnaissance rapide du patient, notamment lorsqu'il ne réside pas à proximité d'un centre de transplantation. Au Royaume-Uni, une telle carte est déjà utilisée pour les patients ayant bénéficié d'une transplantation rénale. Elle permet un accès rapide à des informations essentielles telles que le type d'organe transplanté, la date de la greffe et les coordonnées de l'équipe de transplantation.

Cette carte sert également d'alerte médicale, signalant l'état d'immunosuppression éventuel du patient et les risques spécifiques post-transplantation, renforçant ainsi la vigilance et facilitant la prise de précautions nécessaires. Elle favorise une meilleure gestion des soins post-transplantation en cas d'urgence et sensibilise le personnel médical d'urgence. Idéalement, cette carte devrait être reliée au dossier médical du patient afin d'être accessible à tous les professionnels de la santé susceptibles d'en avoir besoin.

En particulier dans le cadre de HSCT :

- 7. Mettre en place une dérogation permettant aux ambulances de transférer les patients HSCT directement vers l'hôpital de transplantation, plutôt que vers l'hôpital le plus proche, et ce durant les six premiers mois suivant la transplantation.**

En Belgique, la loi impose actuellement qu'en cas d'urgence, les ambulances conduisent le patient à l'hôpital le plus proche, quels que soient ses antécédents ou les traitements médicaux. Or, durant les premiers mois suivant une transplantation, un suivi de près par le spécialiste de la transplantation est indispensable. Le transfert direct des patients vers un centre de transplantation en cas d'urgence représente un gain de temps crucial, permettant aux experts de prendre immédiatement en compte l'état du patient et les risques associés à la transplantation. Après six mois, l'état critique du système immunitaire est généralement atténué.



3. Renforcer l'engagement et la responsabilisation des patients

Il est primordial que les patients soient activement impliqués, en tant que partenaires à part entière, dans leur parcours de soins post-transplantation. Les décideurs politiques jouent un rôle essentiel dans la mise en place de systèmes de santé favorisant l'engagement des patients et encourageant une approche centrée sur leurs besoins. En soutenant les patients et leurs aidants, ils contribuent à créer un environnement propice à des prises de décisions éclairées, collaboratives et adaptées au parcours de transplantation. Cette approche conduit, en fin de compte, à de meilleurs résultats cliniques et à un système de soins de santé plus réactif et humain.

Recommandations politiques

8. Élaborer un trajet de soins post-transplantation clair et concis, adapté aux différents types de transplantations (qu'il s'agisse de SOT ou de HSCT), en précisant les rendez-vous prévus avec l'équipe pluridisciplinaire afin de guider les patients tout au long de leur rétablissement.
9. Mettre en place une plateforme en ligne facile d'utilisation, fournissant des informations fiables et accessibles sur les soins post-transplantation.
10. Identifier et accompagner des « patients-partenaires » pour renforcer le soutien multidisciplinaire, notamment auprès des patients vulnérables confrontés à des obstacles socio-économiques ou autres, qui rendent leur accès aux soins plus difficile.
11. Développer des outils complets pour identifier et traiter la non-observance thérapeutique des patients transplantés, en tenant compte des obstacles individuels et en proposant des interventions ciblées.

8. **Élaborer un trajet de soins post-transplantation clair et concis, adapté aux différents types de transplantations (qu'il s'agisse de SOT ou de HSCT), en précisant les rendez-vous prévus avec l'équipe pluridisciplinaire afin de guider les patients tout au long de leur rétablissement.**

Après l'hospitalisation, le patient est amené à devenir le coordinateur de son propre trajet de soins. Or, pour beaucoup, il est difficile de gérer l'ensemble des rendez-vous et des informations à prendre en considération. En structurant le parcours de soins post-transplantation, avec l'aide d'un professionnel de santé dédié, l'objectif est de responsabiliser les patients en leur fournissant une **feuille de route comprenant un planning des consultations, des schémas de médication ainsi qu'une plateforme d'information en ligne.**

9. **Mettre en place une plateforme en ligne facile d'utilisation, fournissant des informations fiables et accessibles sur les soins post-transplantation.**

Cette plateforme d'information en ligne peut offrir un large éventail de ressources, y compris **du matériel éducatif, des groupes de soutien et des outils pour surveiller et suivre l'état de santé après la transplantation.** La combinaison de ces ressources favorise un sentiment de contrôle et de confiance chez les patients tout au long de la période post-transplantation. Cette plateforme ne s'adresse pas uniquement au patient, mais informe également les familles sur les risques potentiels liés à la transplantation.

Cette plateforme pourrait être développée grâce à un effort de collaboration entre les autorités des soins de santé, les centres de transplantation, les associations de patients et les experts en santé numérique, afin de s'assurer

qu'elle réponde aux besoins des patients et professionnels de santé. La plateforme en ligne de la SFGM-TC (Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire) en France peut être une source d'inspiration. La SFGM-TC, qui regroupe plus de 500 organisations actives dans le domaine de la transplantation de moelle et de la thérapie cellulaire, a mis à disposition du matériel accessible en ligne (brochures, vidéos...) afin d'aider les patients et leurs familles à mieux comprendre la transplantation et les risques associés.⁴³

Cette plateforme doit impérativement être accessible et inclusive, notamment en étant disponible en plusieurs langues, en tenant compte des différents niveaux d'alphabétisation et en intégrant des fonctionnalités adaptées aux capacités de chacun.

10. Identifier et accompagner des « patients-partenaires » pour renforcer le soutien multidisciplinaire, notamment auprès des patients vulnérables confrontés à des obstacles socio-économiques ou autres, qui rendent leur accès aux soins plus difficile.

Une part importante des patients, en particulier dans les grandes villes comme Bruxelles, est confrontée à des barrières culturelles et linguistiques. Ces obstacles compliquent l'accès à l'information médicale et la compréhension de contenus souvent complexes liés à la santé.

En mobilisant des « patients-partenaires », c'est-à-dire des personnes qui accompagnent et soutiennent d'autres patients dans la gestion de leur santé, il est possible de combler certaines lacunes et d'améliorer leurs connaissances en matière de santé. Selon les experts, **encourager les échanges entre pairs** issus de contextes culturels et linguistiques similaires s'avère particulièrement bénéfique. Cette approche favorise le soutien mutuel au sein des communautés concernées et complète les interactions traditionnelles entre patients et professionnels de la santé.

11. Développer des outils complets pour identifier et traiter la non-observance thérapeutique des patients transplantés, en tenant compte des obstacles individuels et en proposant des interventions ciblées.

Cette non-observance thérapeutique représente un risque majeur pour la santé du patient et peut entraîner des complications dans les soins post-transplantation, tant dans le cadre de SOT que de HSCT.^{44,45} En développant des outils efficaces - tels qu'une check-list pour les patients, des rappels personnalisés, des enquêtes - les professionnels de la santé peuvent identifier rapidement les cas de non-observance et intervenir de manière ciblée. Comprendre les obstacles individuels au respect du schéma médicamenteux est essentiel : cela permet de proposer un accompagnement personnalisé, d'améliorer l'observance thérapeutique et, in fine, de garantir de meilleurs résultats à long terme pour les patients.



Annexe : Figures

Figure 1 : Liste d'attente active en Belgique, par année, par organe¹³

Belgique	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Rein	878	871	797	849	824	914	952	1108	1189	1186
Cœur	89	11	117	103	111	91	110	111	83	75
Poumon	82	104	122	143	143	163	106	106	111	77
Foie	187	188	174	201	189	172	181	193	130	128
Pancréas	70	68	65	61	57	51	48	45	34	31
Total des patients	1248	1288	1217	1292	1269	1341	1350	1514	1504	1453

Figure 2 : SOT en Belgique, par an, par type de donneur, par organe¹⁵

ORGANES TRANSPLANTÉS EN BELGIQUE, PAR ANNÉE, PAR TYPE DE DONNEUR, PAR ORGANE

Donneur décédé	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Rein	416	475	453	485	474	389	326	359	427	453
Cœur	82	82	70	79	76	84	54	52	63	49
Poumon	203	224	255	239	228	222	182	184	186	228
Foie	221	247	255	260	266	250	210	234	267	310
Foie partagé	10	4	1	9	9	12	4	13	2	4
Pancréas	11	9	11	14	16	11	9	8	15	9
Îlots pancréatiques	24	57	32	17	18	16	9	7	10	7
Total	967	1098	1077	1103	1087	984	794	857	970	1060
Donneur vivant	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Rein	67	57	67	63	57	45	37	59	55	80
Foie	2	1	3	3	-	-	-	-	-	1
Foie partagé	38	32	43	33	33	27	21	21	28	26
Total	107	90	113	99	90	72	58	80	83	107
Total de l'ensemble des donneurs	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
	1074	1188	1190	1202	1177	1056	852	937	1053	1167

Statistics.eurotransplant.org : 2082P_Belgium : 07.02.2024 : counting each individual organ (lung/kidney/split liver)

Références

- 1 European Society of Blood and Marrow Transplantation (EBMT) EBMT Activity Survey on HCT 2019. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.ebmt.org/registry/transplant-activity-survey>
- 2 Global Observatory on Donation and Transplantation, Totaal aantal solide orgaantransplantaties in Europa en Canada in 2020. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <http://www.transplant-observatory.org/data-charts-and-tables/chart/> [Search terms chosen: Vraag: Som transplantaties: NIER+HART+LONG+LEVER+ALVLEESKLIER+DUNNE DARM; Geografisch gebied: Per regio / land; Regio / Land: Europa / Canada; Type grafiek: combinatie van kolom- en lijndiagrammen; Van jaar: 2020; tot jaar: 2020
- 3 Disclaimer: Er werd beslist om in dit rapport enkel toe te spitsen op deze twee vormen transplantatie. Er bestaan echter nog andere vormen van transplantatie, zoals weefseltransplantatie en eilandjestransplantatie.
- 4 Every Transplant Matters. (2022). Takeda, Pharmaceutical Company Limited. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.everytransplantmatters.com/>
- 5 Jaarverslag. (2022). Eurotransplant. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.eurotransplant.org/statistics/annual-report/annual-reports-archive/>
- 6 Khaddour K, Hana CK, Mewawalla P. Hematopoietic Stem Cell Transplantation. [Geüpdatet 6 mei 2023]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan-. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK536951/>
- 7 Fishman J. A. (2017). Infection in Organ Transplantation. American journal of transplantation: official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons, 17(4), 856–879. <https://doi.org/10.1111/ajt.14208>
- 8 Kenyon, M. Babic, A. (2018). The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses. Springer International Publishing; <https://doi.org/10.1007/978-3-319-50026-3>
- 9 Europees Parlement en de Raad. (2010). Richtlijn 2010/45/EU inzake kwaliteits- en veiligheidsnormen voor menselijke organen, bestemd voor transplantatie (europa.eu). Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/ALL/?uri=CELEX%3A32010L0053>
- 10 Koninklijk besluit van 10 november 2012 tot wijziging van het koninklijk besluit van 23 juni 2003 houdende vaststelling van de normen waaraan een transplantatiecentrum moet voldoen om te worden erkend als medische dienst zoals bedoeld in artikel 44 van de wet op de ziekenhuizen, gecoördineerd op 7 augustus 1987. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via: https://etaamb.openjustice.be/nl/koninklijk-besluit-van-10-november-2012_n2012024362.html
- 11 Jaarverslag. (2022). Eurotransplant. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.eurotransplant.org/statistics/annual-report/annual-reports-archive/>
- 12 Eurotransplant. (2023). Eurotransplant. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via: <https://www.eurotransplant.org/statistics/annual-report/>
- 13 Statistic Report Library. (s.d.). Eurotransplant. Geraadpleegd op 3 juli 2024 via: statistics.eurotransplant.org/index.php?search_type=waiting+list&search_organ=&search_region=All+ET&search_period=by+year&search_characteristic=&search_text=
- 14 België. (2023). Eurotransplant. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via: <https://www.eurotransplant.org/region/belgie-nederlands/>
- 15 Statistics Report Library. (s.d.). Eurotransplant. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via: statistics.eurotransplant.org/index.php?search_type=transplants&search_organ=&search_region=Belgium&search_period=by+year&search_characteristic=&search_text=&search_collection=
- 16 Transplant Library. (s.d.). Belgian Transplant Society. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via: <https://www.transplant.be/education-resources/transplant-library/>
- 17 Stamceltransplantatie. (2023). Kom op tegen Kanker vzw. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.allesoverkanker.be/stamceltransplantatie>
- 18 Marrow donor program Belgium registry, Legal notification (s.d.). Belgische Rode Kruis. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.stamceldonor.be/juridische-info/wettelijke-vermeldingen/>
- 19 Lijst van geaccrediteerde JACIE-centra volgens land. (s.d.). JACIE. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via: <https://www.ebmt.org/jacie-accredited-centres>
- 20 Belgisch Kankerregister. (n.d.). Celtransplantaties in België (BTR). Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://kankerregister.org/nl/projecten/celtransplantaties-belgie-btr>
- 21 Stamceltransplantatie in de EU. (2020). Eurostat. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://ec.europa.eu/eurostat/en/web/products-eurostat-news/-/edn-20201010-1>

Améliorer les soins post-transplantation en Belgique

Recommandations politiques

- 22 Practice. (s.d.). Belgian Hematology Society. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://bhs.be/practice>
- 23 Belgian Transplant Registry. (s.d.). Kankerregister. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://kankerregister.org/nl>
- 24 Qui sommes nous ?. (2023). Hépatotransplant. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.hepatotransplant.be/qui-sommes-nous/>
- 25 Welkom bij Dialaug. (2017). Dialaug. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <http://www.dialaug.be/>
- 26 Lotuz. (2023). VZW Lotuz. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <http://www.lotuz.be/>
- 27 Statistics Report Library. (s.d.). Eurotransplant. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via: https://statistics.eurotransplant.org/index.php?search_type=transplants&search_organ=&search_region=Belgium&search_period=by+year&search_characteristic=&search_text=&search_collection=
- 28 Stamceltransplantatie in de EU. (2020). Eurostat. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://ec.europa.eu/eurostat/en/web/products-eurostat-news/-/edn-20201010-1>
- 29 Beleidsnota Volksgezondheid 2023. (2022). FOD Kanselarij van de Eerste Minister. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://vandenbroucke.belgium.be/nl/beleidsnota-volksgezondheid-2023>
- 30 de la Hoz, R. E., Stephens, G., & Sherlock, C. (2002). Diagnosis and treatment approaches of CMV infections in adult patients. *Journal of Clinical Virology*, 25(Suppl 2), 1-12. [https://doi.org/10.1016/S1386-6532\(02\)00091-4](https://doi.org/10.1016/S1386-6532(02)00091-4)
- 31 Herndler-Brandstetter, D., Almanzar, G., & Grubeck-Loebenstien, B. (2006). Cytomegalovirus and the immune system in old age. *Clinical and Applied Immunology Reviews*, 6(2), 131-147. <https://doi.org/10.1016/j.cair.2006.06.002>
- 32 Slifkin, M., Doron, S. & Snyderman, D.R. Viral Prophylaxis in Organ Transplant Patients. *Drugs* 64, 2763-2792 (2004). <https://doi.org/10.2165/00003495-200464240-00004>
- 33 Azevedo LS et al. Cytomegalovirus infection in transplant recipients. *Clinics (Sao Paulo)*. 2015;70(7):515-523
- 34 Chen J, et al. *Ther Adv Hematol*. 2020 11 1 13
- 35 Styczynski J. (2018). Who Is the Patient at Risk of CMV Recurrence: A Review of the Current Scientific Evidence with a Focus on Hematopoietic Cell Transplantation. *Infectious diseases and therapy*, 7(1), 1-16. <https://doi.org/10.1007/s40121-017-0180-z>
- 36 Cho, S. Y., Lee, D. G., & Kim, H. J. (2019). Cytomegalovirus Infections after Hematopoietic Stem Cell Transplantation: Current Status and Future Immunotherapy. *International journal of molecular sciences*, 20(11), 2666. <https://doi.org/10.3390/ijms20112666>
- 37 Fishman J. A. (2017). Infection in Organ Transplantation. *American journal of transplantation: official journal of the American Society of Transplantation and the American Society of Transplant Surgeons*, 17(4), 856-879. <https://doi.org/10.1111/ajt.14208>
- 38 Kenyon, M. Babic, A. (2018). *The European Blood and Marrow Transplantation Textbook for Nurses*. Springer International Publishing; <https://doi.org/10.1007/978-3-319-50026-3>
- 39 Styczynski, J. Who Is the Patient at Risk of CMV Recurrence: A Review of the Current Scientific Evidence with a Focus on Hematopoietic Cell Transplantation. *Infect Dis Ther* 7, 1-16 (2018). <https://doi.org/10.1007/s40121-017-0180-z>
- 40 Cho, S. Y., Lee, D. G., & Kim, H. J. (2019). Cytomegalovirus Infections after Hematopoietic Stem Cell Transplantation: Current Status and Future Immunotherapy. *International journal of molecular sciences*, 20(11), 2666. <https://doi.org/10.3390/ijms20112666>
- 41 Valadkhani, B., Kargar, M., Ashouri, A., Hadjibabaie, M., Gholami, K., & Ghavamzadeh, A. (2016). The risk factors for cytomegalovirus reactivation following stem cell transplantation. *Journal of research in pharmacy practice*, 5(1), 63-69. <https://doi.org/10.4103/2279-042X.176554>
- 42 Cantoni, N., Hirsch, H. H., Khanna, N., Gerull, S., Buser, A., Bucher, C., et. al. (2010). Evidence for a bidirectional relationship between cytomegalovirus replication and acute graft-versus-host disease. *Biology of Blood and Marrow Transplantation: Journal of the American Society for Blood and Marrow Transplantation*, 16(9), 1309-1314. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2010.03.020>
- 43 SFGM-TC. (2024). Comprendre les thérapies cellulaires/la greffe. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.sfgm-tc.com/patients-et-aidants/comprendre-les-therapies-cellulaires-la-greffe?highlight=WyJjb21wcmVuZHIlliwibGVzliwiY29tcHJlbmRyZSBsZXMiXQ==>
- 44 Wainwright, S. P., & Gould, D. (1997). Non adherence with medications in organ transplant patients: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 26(5), 968-977.
- 45 Morrison, C. F., Martsof, D. M., Wehrkamp, N., Tehan, R., & Pai, A. L. H. (2017). Medication Adherence in Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Review of the Literature. *Biology of blood and marrow transplantation: journal of the American Society for Blood and Marrow Transplantation*, 23(4), 562-568. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2017.01.008>

- 46 Vogl, M., Warnecke, G., Haverich, A., Gottlieb, J., Welte, T., Hatz, R., et. al. (2016). Lung transplantation in the spotlight: Reasons for high-cost procedures. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 35(10), 1227-1236. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2016.05.024>
- 47 Peel, J. K., Keshavjee, S., Krahn, M., & Sander, B. (2021). Economic evaluations and costing studies of lung transplantation: A scoping review. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 40(12), 1625-1640. <https://doi.org/10.1016/j.healun.2021.08.007>
- 48 Technische Cel voor de verwerking van de gegevens met betrekking tot de ziekenhuizen. (2020). Nationale Databank Medische Diagnose / Zorg & Kost. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://tct.fgov.be/webetct/etct-web/html/nl/index.jsp>
- 49 Triffaux, J.-M., Maurette, J. L., Dozot, J. P., & Bertrand, J. (2002). Troubles psychiques liés aux greffes d'organes. In *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*.
- 50 Stamceltransplantatie (s.d.). Stichting tegen kanker. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.cancer.be/le-cancer/jeunes-et-cancer/les-traitements/la-greffe-de-cellules-souches>
- 51 Glineur, C. (2017). Soutien psychologique dans les contextes d'auto et allo greffes de cellules souches : Un travail collectif et sur mesure. *Cancer(s) et psy(s)*, 2017(1), 33-42. <https://doi.org/10.3917/crpsy.003.0033>
- 52 Information destinée au patient pour une transplantation du foie. (2020). Uz Leuven. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via https://www.uzleuven.be/nl/media/28dc2881-f6e8-4139-badf-61328b957887/levertransplantatie_-_frans.pdf
- 53 Yang, F.-C., Chen, H.-M., Huang, C.-M., Hsieh, P.-L., Wang, S.-S., & Chen, C.-M. (2020). The difficulties and needs of organ transplant recipients during postoperative care at home: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(16), 5798. <https://doi.org/10.3390/ijerph17165798>
- 54 Schmidhauser, M., Regamey, J., Pilon, N., Pascual, M., Rotman, S., Banfi, C., et. al. (2017). The impact of multidisciplinary care on early morbidity and mortality after heart transplantation. *Interactive Cardiovascular and Thoracic Surgery*, 25(3), 384-390. <https://doi.org/10.1093/icvts/ivx151>
- 55 Giaccone, L., Felicetti, F., Butera, S., Faraci, D., Cerrano, M., Dionisi Vici, M., et. al. (2020). Optimal delivery of follow-up care after allogeneic hematopoietic stem-cell transplant: Improving patient outcomes with a multidisciplinary approach. *Journal of Blood Medicine*, 11, 141-162. <https://doi.org/10.2147/JBM.S206027>
- 56 Derman, B. A., Kordas, K., Ridgeway, J., Chow, S., Dale, W., Lee, S. M., et. al. (2019). Results from a multidisciplinary clinic guided by geriatric assessment before stem cell transplantation in older adults. *Blood Advances*, 3(22), 3488-3498. <https://doi.org/10.1182/bloodadvances.2019000790>
- 57 Murphy F. (2007). The role of the nurse post-renal transplantation. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)*, 16(11), 667-675. <https://doi.org/10.12968/bjon.2007.16.11.23689>
- 58 Cheung, R. B., Aiken, L. H., Clarke, S. P., & Sloane, D. M. (2008). Nursing care and patient outcomes: International evidence. *Enfermería Clínica*, 18(1), 35-40. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(08\)70691-0](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(08)70691-0)
- 59 Zhong, D., & Liang, S. Y. (2018). Approach to transplant infectious diseases in the emergency department. *Emergency Medicine Clinics of North America*, 36(4), 811-822. <https://doi.org/10.1016/j.emc.2018.06.010>
- 60 Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV). (n.d.). Vergoedingen voor multidisciplinaire zorgpaden pre- en revalidatie bij abdominale transplantatie. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/verzorgingsinstellingen-en-diensten/ziekenhuizen/verzorging-in-ziekenhuizen/vergoedingen-voor-multidisciplinaire-zorgpaden-pre-en-revalidatie-bij-abdominale-transplantatie>
- 61 Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV). (n.d.). Mucoviscidose: tegemoetkoming in de kosten voor behandeling in gespecialiseerde. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via <https://www.riziv.fgov.be/nl/thema-s/verzorging-kosten-en-terugbetaling/ziekten/endocriene-en-metabole-ziekten/mucoviscidose-tegemoetkoming-in-de-kosten-voor-behandeling-in-gespecialiseerde-centra>
- 62 National Kidney Federation. (2023). Helpline Information & Leaflets. Geraadpleegd op 3 juli 2024, via https://www.kidney.org.uk/helpline-leaflets#Patient_cards



À propos de Takeda

Takeda est une entreprise biopharmaceutique mondiale axée sur le patient et fondée sur des valeurs. Avec la recherche et le développement comme moteur, elle s'est fixée comme objectif d'améliorer la santé et d'offrir un avenir meilleur aux personnes du monde entier. Chez Takeda, tout commence par cette question : comment pouvons-nous faire plus pour les patients ?

Nous nous engageons à découvrir et à fournir des traitements qui transforment la vie, guidés par notre engagement envers les patients, notre personnel et la planète. Takeda concentre ses efforts de R&D sur quatre domaines thérapeutiques : l'oncologie, les maladies rares, les neurosciences et la gastro-entérologie.

Nous nous engageons à améliorer la qualité de vie des patients et à travailler avec nos partenaires dans le domaine des soins de santé dans près de 80 pays. Nous cherchons à collaborer avec des partenaires engagés à faire avancer les soins en transplantation et à ouvrir le dialogue sur la mise en œuvre concrète des recommandations formulées par les experts. Nous réfléchissons activement à la manière dont nous pouvons contribuer, tant au niveau national qu'international, en nouant des partenariats stratégiques pour renforcer et accélérer les efforts visant à améliorer les résultats pour les patients ayant bénéficié d'une transplantation.

Pour de plus amples informations :

Visitez notre site Web : www.takeda.be





Takeda

Copyright 2024 Takeda Pharmaceutical Company Limited.

Tous droits réservés. Takeda et le logo Takeda sont des marques déposées de Takeda Pharmaceutical Company Limited.

C-ANPROM/BE/CORP/0060 - May 2025