

# L'hématologie à la croisée de la technicité et de l'humanité

Hematology: at the crossroads of technicality and humanity

**Stéphane Moreau**

Service d'hématologie  
clinique et thérapie  
cellulaire, CHU  
Dupuytren, Limoges  
cedex

Tirés à part :  
S. Moreau  
stephane.

moreau@chu-limoges.  
fr

Liens d'intérêts :  
L'auteur déclare n'avoir  
aucun lien d'intérêt en  
rapport avec cet  
article.

Ces dernières décennies, les patients atteints d'hémopathies malignes ont pu bénéficier d'une évolution majeure des prises en charge avec le développement et le perfectionnement de nouvelles techniques diagnostiques ou pronostiques. Parallèlement, les thérapeutiques se sont profondément modifiées avec une approche plus ciblée, une meilleure maîtrise et un élargissement des indications et des modalités de greffe donnant ainsi accès à l'allogreffe à des malades d'âge de plus en plus avancé. Le développement ambulatoire de certaines prises en charge contribue à améliorer le vécu des patients pendant leur parcours de soins. Cependant, il est licite et éthique de se questionner sur l'égalité d'accès aux innovations diagnostiques et thérapeutiques dans la population selon leur âge, la géographie ou le niveau socioéconomique et culturel.

Considérons un de ces facteurs d'inégalités d'accès que constitue le lieu de soins. Si en théorie, il est évident que la justice distributive, principe majeur de l'éthique, doit être respectée, qu'en est-il réellement en pratique ? L'exercice de « consultations avancées d'hématologie » répond indubitablement à un meilleur accès à l'hématologue pour les plus vulnérables, mais soulève un véritable questionnement éthique quant à l'égalité de prise en charge. À titre d'exemple, je souhaiterais partager un vécu d'hématologue engagé dans une consultation avancée dans un centre hospitalier isolé des services d'hématologie référents dans les CHU voisins, distants de plus de 100 à 150 kilomètres.

La spécificité de ces nouvelles techniques qu'elles soient biologiques, iconographiques, interventionnelles ou thérapeutiques avec leur complexité et leurs coûts parfois exponentiels

font qu'elles ne sont accessibles que dans un nombre restreint de services spécialisés situés dans les villes de taille moyenne à grande, où se trouvent des centres universitaires. Centres de référence, centres de compétence, services accrédités JACIE ou autres certifications, ces services sont labellisés et reconnus pour une expertise et une organisation stratégique et qualitative de prise en charge des hémopathies conforme à des recommandations de bonnes pratiques, garant de la pertinence et de l'efficacité des soins. Pourtant, la répartition de ces services sur le territoire et la nécessité d'accès à certaines techniques spécialisées font que souvent un patient porteur d'une hémopathie diagnostiquée ou suspectée doit parcourir parfois plus d'une centaine de kilomètres pour accéder à un service d'hématologie de recours où une prise en charge adaptée à l'avancée de la science pourra être légitimement proposée. Comment ne pas se questionner sur l'accessibilité de cette technicité qui au nom des valeurs d'équité et selon les schémas d'organisation sanitaires se doit d'être non seulement possible, mais constitue un droit pour chaque citoyen ? Comment organiser la prise en charge de ces parcours de soins dans des territoires ou auprès de populations où l'accès aux soins constitue déjà en soi une première limite ? *In fine*, n'y a-t-il pas un risque de perte de chance et une dérive possible de réduire la prise en charge de certaines hémopathies à la seule humanité au détriment des techniques ? Comment réfléchir à un nécessaire équilibre entre technicité et humanité dans notre quotidien d'hématologue face à la diversité des personnes porteuses d'hémopathies malignes, en fonction de son lieu de prise en charge et des possibilités techniques locales ?

## En amont des thérapeutiques, le défi du diagnostic et de la prise en charge d'une hémopathie

Le difficile accès aux soins primaires et *a fortiori* aux soins spécialisés

Si aujourd'hui l'égalité d'accès aux soins ne devrait plus être un frein, elle reste plus que

jamais une préoccupation majeure et quotidienne sur certains territoires dont il serait maladroit de penser qu'ils ne soient que reculés dans des campagnes isolées et auprès de certaines populations précarisées. Précarités qu'il faudrait envisager non pas uniquement sous l'angle économique mais plus globalement au niveau socioculturel et numérique où parfois même le seul critère d'âge peut être un obstacle à la prise en charge.

Encore de nos jours, avant même de penser à l'accès aux thérapeutiques, poser un diagnostic peut être compromis faute de pouvoir accéder à des soins primaires. Le simple fait de bénéficier d'une consultation avec un médecin généraliste peut se révéler être une première difficulté, sans même évoquer l'accès à la consultation spécialisée. Comment poser un diagnostic quand l'accès à un examen clinique s'avère en lui-même compliqué ? Les déserts médicaux constituent une première entrave non seulement à la technicité mais également à l'humanité. Se posent les questions de situations d'urgences hématologiques faute d'avoir pu bénéficier d'un suivi médical adapté et plus largement des potentielles pertes de chance dans la prise en charge thérapeutique d'une hémopathie.

### Les freins à une prise en charge à distance d'un centre de référence

#### La difficulté d'accès au plateau technique

Au-delà des soins primaires, l'accès à un plateau technique est une deuxième étape où les difficultés sont multiples.

L'un des premiers enjeux est, parfois, de faire reconnaître à certaines personnes, la nécessité de poursuivre des explorations pour valider une hypothèse diagnostique, par la réalisation d'examens complémentaires. Rien de bien spécifique à l'hématologie que le fait d'expliquer la rationalité de ces explorations pour obtenir un consentement à leur réalisation. Mais s'il peut être plus aisé de pratiquer un bilan sanguin par un service infirmier à domicile ou dans le laboratoire d'analyses médicales le plus proche, l'accessibilité parfois à un plateau technique adapté peut relever du parcours compliqué, tout d'abord par la simple difficulté de se rendre physiquement sur ce plateau technique. Tels les scintigraphies au  $^{18}\text{F}$ FDG pour une lymphopathie, les

myélogrammes avec cytogénétique et/ou biologie moléculaire, recherche d'une mutation JAK2 pour les syndromes myéloprolifératifs ou dosage de chaînes légères libres pour un myélome... qui sont autant d'examens dont la liste n'est pas exhaustive, d'une relative simplicité de prescription dans les centres de référence et dont la réalisation peut se révéler bien plus héroïque ailleurs (délai d'acheminement des échantillons sanguins ou médullaires, absence de prise en charge financière d'examens hors nomenclature mais considérés comme nécessaires en regard des recommandations... ). Plus qu'ailleurs la pertinence des examens techniques, leur hiérarchie dans la stratégie diagnostique ou thérapeutique se pose. Est-il possible de réaliser une antigénémie aspergillaire à ce patient âgé porteur d'une leucémie aiguë en soins palliatifs hospitalisé dans un hôpital local, pour une aplasie fébrile persistant malgré une antibiothérapie *a priori* adaptée ? Le délai pour en obtenir les résultats est-il pertinent ? Si cette question ne se pose pas ou peu dans un centre de référence, elle peut devenir capitale ailleurs, avec pour conséquence le risque de ne pas prescrire ou de prescrire à tort un traitement antifongique dans le cas présent. Ne pas proposer un acte technique diagnostique ou thérapeutique parce que son accès est difficile, n'est-ce pas une inégalité supplémentaire face à l'hémopathie ? Par ailleurs, prescrire cet acte, fût-il utile, sans se soucier des conditions de faisabilité, questionne la pratique médicale tel l'exemple de la vertébroplastie, acte courant pouvant être proposé avec des objectifs diagnostiques, thérapeutiques pour consolider et/ou à visée antalgique. En fonction de sa faisabilité à l'échelon local, l'indication de cette technique, dont les avantages cliniques sont validés, pourrait ne pas être évidente, là où pourtant la déontologie médicale nous incitera à prodiguer des soins non pas approximatifs mais consciencieux et conformes à l'évolution de la science. Combien de patients bénéficieront d'une immobilisation par corset et d'un traitement antalgique médicamenteux avec les effets secondaires que l'on connaît, au lieu de ce geste qui impliquerait un transfert d'équipe dans un autre lieu avec toutes les difficultés que cela peut engendrer pour une personne vulnérable ? Cet exemple caricatural n'est finalement pas si isolé si l'on évoque l'accès à

certains protocoles thérapeutiques, qui même s'ils ont fait l'objet de publications de qualité, se retrouvent encore non accessibles financièrement dans certains centres plus contraints économiquement. Il pourrait être aussi évoqué l'accès à l'innovation thérapeutique et en particulier à la recherche clinique, dans des centres où le seul accès à un support transfusionnel plaquettaire est déjà, si ce n'est un exploit, du moins un parcours du combattant... nous voilà entre les limites de l'humanité et l'accès à une technique qui à défaut de pouvoir être réalisée localement ou à proximité pourrait ne pas être proposée.

### La légitimité d'une prise en charge à distance

Au-delà de la technique, sommes-nous bien-faisants en éloignant une personne âgée de ses attaches et de son milieu, pour lui permettre d'accéder à un plateau technique plus élaboré ? Si cela va de soi pour la prise en charge d'un patient plus jeune, pour lequel l'alternative de l'hôpital local ou de proximité se résumera bien souvent comme un « hôpital pour vieux » ou pire « un mouvoir », il est tout autre pour la personne âgée. La prise en soin à distance se voit régulièrement remise en cause parfois par la personne elle-même, souvent par son entourage, voire même par les soignants sous le seul prétexte de l'âge au-delà des comorbidités. « À quoi bon à mon âge... ? » ou « Vous savez à son âge !... » : comme une remise en question au-delà de leur pertinence, de la légitimité tout simplement de ces soins. Il s'agit bien là de ne pas accéder à la technique par *l'a priori* et une certaine réticence sociétale. Finalement, pourquoi transférer ce patient pourtant avec un état général correct mais âgé de plus de 80 ans, chez qui vient d'être découvert un lymphome de haut grade, alors qu'un traitement adapté pourrait possiblement le mettre en rémission ? Si le non-transfert n'empêcherait pas par ailleurs une prise en charge des symptômes adaptée avec des équipes soucieuses du confort de leurs personnes malades, est-ce pour autant acceptable de s'affranchir d'une approche étiologique qui pourrait nécessiter une technique plus importante dans ces conditions ? Sans remettre en cause l'humanité des soins prodigués, la réflexion et le questionnement sur la pertinence de l'accès à la technique et la proportionnalité des

indications eu égard au bénéfice attendu, est-elle toujours posée ?

### Quand l'accès aux techniques et aux thérapeutiques ne rime pas avec évidence

Si parfois le diagnostic d'une hémopathie et l'accès à certains centres de référence peuvent se révéler complexes pour des raisons diverses et non exclusivement médicales, l'accès aux nouvelles approches thérapeutiques peut aussi être compliqué y compris pour des centres dits de référence. L'accès à la technicité ne va pas toujours de soi.

L'élargissement des indications d'allogreffe a considérablement modifié l'évolution de la prise en charge des hémopathies. Des indications plus ciblées sur le risque inhérent de la maladie, sur les comorbidités et les vulnérabilités du patient se sont développées non seulement avec l'évolution des techniques biologiques de stratification des facteurs de risque, mais également avec l'évolution de l'âge et l'allongement de l'espérance de vie de patients, avec des conditionnements et une gestion des effets secondaires de plus en plus codifiés. Pour autant, en fonction de la capacité du centre à pouvoir proposer cette technique, les chances d'y accéder ne seront probablement pas les mêmes. La distance avec le centre greffeur, ses disponibilités, l'articulation et la mise en réseau des différents services, les modalités de référencement où encore des situations tendues de calendrier ou de place au-delà des indications validées sont autant d'éléments qui peuvent être des freins à sa réalisation. Pour autant, il ne serait guère judicieux d'envisager de telles technologies en l'absence de critères de qualité et de sécurité.

Aujourd'hui, l'avènement prometteur des *CART-cells* dans la prise en charge des hémopathies et les bénéfices attendus pour les patients en phase parfois avancée et réfractaire aux traitements de référence font l'objet de beaucoup d'intérêt et d'espoirs dans la communauté hématologique. Pourtant, à ce jour, peu de centres ont accès à ces nouvelles thérapies dont le maniement nécessite un plateau technique et biologique structuré et spécifique. Le fait que chaque centre de référence se mobilise pour être

habilité exprime bien, au-delà de la prouesse technologique, l'intérêt de pouvoir accéder localement à ces techniques. Ces intérêts sont multiples pour les équipes avec, au-delà du côté innovant et intellectuellement séduisant, celui de pouvoir proposer un accès plus aisé aux patients de leur centre dont l'état le justifie.

Des questionnements éthiques similaires sont soulevés quant à l'égalité d'accès à la recherche clinique, formidable espoir pour les patients porteurs d'hémopathies. L'accès à l'innovation thérapeutique est très ancré dans les pratiques hématologiques et a permis une dynamique majeure de la spécialité. Malgré cela, l'accès aux protocoles des soins et à ces technologies en cours de validation pose autant de problèmes qu'il en résout. La sélection des centres de recherche où les protocoles seront ouverts à l'inclusion est un premier frein, ne permettant qu'à un nombre plus ou moins restreint de services de pouvoir proposer l'innovation. Ainsi, pourra-t-il être demandé aux patients, après consentement, de se déplacer d'un hôpital local à un centre universitaire, voire d'un centre universitaire à un autre, pour des traitements ne pouvant pas être délocalisés et nécessitant des exigences légitimes d'administration ou surveillance ? Comment pourrait-il être possible de parcourir des centaines de kilomètres pour un traitement aux multiples injections, voire de déménager transitoirement pour accéder à cette innovation ? Pour répondre à ce questionnement éthique, l'INCa a financé depuis des années des équipes mobiles de recherche clinique. Par ailleurs, les critères d'inclusion parfois draconiens restent éloignés « de la vraie vie »

en privilégiant une sélection des patients très rigoureuse, en excluant toutes les pathologies associées, en permettant l'inclusion de patients dont le profil est souvent non représentatif de la population atteinte de l'hémopathie. Les freins à l'accès à la recherche clinique et aux nouvelles technologies sont bien connus et sont multiples. Ils ont trait à l'âge, au contexte socioculturel, à la vulnérabilité des patients sans méconnaître les réticences et *a priori* des équipes, d'une part, et, d'autre part, pour les patients et leurs proches, la difficulté de s'en saisir.

En conclusion, si l'hématologie est souvent considérée comme une spécialité médicale complexe et technique, cantonnée à quelques services spécialisés avec des particularités de prise en charge, son exercice au quotidien reste empreint d'humanité où la relation soigné-soignant prend une dimension souvent particulière, en lien avec la gravité des diagnostics, les traitements et la chronicité de certaines hémopathies. Pour autant, la question de l'accès à cette technique se pose à un moment où la démographie médicale est fragile, où l'allongement de l'espérance de vie requiert de revoir nos pratiques et où l'innovation thérapeutique et la lourdeur de certaines pratiques de soins nous imposent de repenser les centres de compétence. Au-delà de ces évolutions, comment permettre l'accès à des soins de qualité, innovants et performants où humanité et techniques resteront intimement mêlées au service du patient porteur d'une hémopathie ? Comment imaginer les prises en charge de demain et intégrer les nouvelles technologies au regard des exigences éthiques qui guident notre quotidien d'hématologue ?