



Fil d'OR n°4

Rhône-Alpes

Des maisons de santé aux systèmes d'information partagés, une région au cœur de l'innovation

Les réformes se construisent sur les Hommes d'avantages que sur les textes, c'est pourquoi l'Observatoire de la Régionalisation se rend à la rencontre de ces acteurs afin d'évoquer avec eux leurs projets, les changements suscités par la loi HPST et les nouveaux enjeux de décloisonnement et de transversalité entre les acteurs.

Ce 4^{ème} numéro fait suite à la « descente » de l'Observatoire en Rhône-Alpes, au mois de mars 2012. Alors que l'Agence Régionale de Santé de Rhône-Alpes annonce la publication du Projet Régional de Santé d'ici octobre prochain, la politique régionale de santé se met peu à peu en place au travers d'initiatives d'acteurs de terrains. Nous tenons à remercier et saluer les différents acteurs pour leur accueil et la qualité de leurs échanges, sans qui, ce dossier régional n'aurait pas vu le jour.

La Région Rhône-Alpes s'est montrée particulièrement innovante dans deux domaines d'action : d'une part le développement de systèmes d'information en santé qui sont aujourd'hui peu à peu étendus dans l'ensemble du territoire (logiciel Trajectoire), d'autre part la multiplication de maisons de santé. Dans la ligne des quatre domaines suivis par l'Observatoire, les entretiens de ce dossier spécial Rhône-Alpes sont regroupés selon leur thématique.

1 - Le décloisonnement du système de santé

La loi HPST a entrepris d'amorcer un certain décloisonnement du système de santé en encourageant d'avantage de transversalité et de coopération entre les différents acteurs. En la matière, la Région Rhône-Alpes a agi en précurseur en développant le modèle des maisons et pôles de santé pluridisciplinaires sous l'action notamment du Dr Pierre De Haas, Président de la FEMASRA (Fédération des maisons de santé en Rhône-Alpes) et de quelques médecins « moteurs » tels que le Dr Olivier Beley et le Dr Michel Gadot, coordinateurs de la Maison de santé de la Plaine de l'Ain. A ce jour en Rhône-Alpes, plus de 40 maisons ou pôles de santé ont été créés depuis 2007 (date de mise en œuvre des premiers projets) et une centaine de projets est en cours.

Dans le champ hospitalier, les acteurs entament également des démarches synergiques dans une perspective d'ouverture des Hôpitaux sur leur environnement. C'est le cas du CHU de Grenoble et du CH de Voiron qui ont développé une Communauté Hospitalière de Territoire dans la continuité d'une longue démarche de coopération. Toutefois, les nouveaux outils offerts par la loi HPST ont permis d'élargir ce binôme, d'intégrer des acteurs de différents horizons et de poser les bases d'une véritable action coordonnée.



Dans le domaine médico-social enfin, nouvel entrant dans le giron des Agences Régionales de Santé, le découplage s'applique également. Le Professeur Fantino met ainsi en place une étude transversale visant à appréhender la prise en charge d'Alzheimer en intégrant à la fois le malade et ses proches. C'est une première qui rappelle la nécessité de développer la coordination afin de replacer le malade dans son contexte. Avec le développement des maladies chroniques et la multiplication des acteurs mobilisés, le parcours de soins se mue peu à peu en « parcours de santé ».

2 - L'information des patients

La démocratie sanitaire est un concept plutôt en vogue et les usagers font peu à peu leur entrée dans les instances de pilotage ou de coordination du système de santé. A titre d'exemple, les Conférences de Territoire intègrent un collège des usagers ce qui n'était pas le cas des Conférences Sanitaires. En Rhône-Alpes, la présidente du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), Bernadette Devictor, incarne depuis plusieurs années la parole des usagers de la santé dans la région. Elle a été élue à la tête de la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA), preuve de la place donnée aux usagers en Rhône-Alpes. Bernadette DEVICTOR a d'ailleurs été nommée présidente de la Conférence Nationale de Santé le 21 juin 2011.

Si tous les acteurs s'accordent à favoriser le rôle des patients, reste encore à savoir ce que l'on entend par démocratie sanitaire et sur le rôle que l'on souhaite donner aux usagers. L'Association Française contre les Myopathies (AFM) Rhône-Alpes a pour mission de développer la recherche et d'accompagner les personnes atteintes de maladies neuromusculaires. Pour se faire, l'AFM tente de se positionner en « guichet unique » pour accompagner les malades tant dans leur soins, que dans leur prise en charge médico-sociale voire sociale, se plaçant ainsi au cœur du découplage. Parallèlement à ces missions de recherche et d'accompagnement, l'AFM est présente dans l'ensemble des instances départementales ou régionales afin de faire entendre la voix des malades qu'elle accompagne.

3 - Les relations entre acteurs

Avec la loi HPST, les Conférences Sanitaires, basées sur les bassins et exclusivement centrées sur les acteurs sanitaires, ont laissé leur place aux nouvelles Conférences de Territoire qui renforcent la place des élus et intègrent désormais le champ médico-social ainsi que les usagers. Cette nouvelle donne implique de redéfinir un langage commun et de donner à ces conférences des missions en phase avec leur champ élargi et leurs moyens.

En région Rhône-Alpes, l'ARS a réduit les 13 territoires préexistants à 5 territoires de santé en agrégeant les anciens bassins. Ces Conférences de Territoire en sont aux prémices. Trois des Conférences sont tenues par des élus politiques, une par un représentant des usagers et une par un professionnel (Conférence de Territoire Centre). Les acteurs que nous avons rencontrés (Monsieur Raisin-Dadre, Président de la Conférence de territoire Centre et Madame Finiels et Monsieur Bour, Présidente et Vice-Président de la Conférence de Territoire Sud) s'accordent à dire qu'il est désormais nécessaire de donner à ces instances des missions en phase avec leurs objectifs et leurs capacités (les Conférences de Territoire ne fonctionnant



pas « à temps plein »). Il s'agit également de laisser à cette réforme ambitieuse le temps de s'installer, de s'implanter, de se construire et de s'incarner sans que des lois nouvelles ne viennent les remplacer.

4 - L'externalisation des activités hospitalières

L'externalisation des activités hospitalières tend à organiser la complémentarité entre les différents acteurs et développer les actions dans le sens de la subsidiarité : le bon acteur au bon niveau, afin que chacun agisse là où se situe sa valeur ajoutée.

En Rhône-Alpes, le Centre Léon Bérard, centre de lutte contre le cancer, agit, à l'initiative du Dr Devaux, en « laboratoires d'idées » sur le développement de l'externalisation des activités de soins, en cherchant à amener le soin au plus près du patient. Un Groupement de Coopération Sanitaire (SIS RA) a même été mis en place entre le Centre et le CHU de Lyon (ainsi que d'autres acteurs) pour développer des systèmes d'information en vue d'améliorer les parcours de santé. Des outils comme le logiciel Trajectoire, sont aujourd'hui réutilisés dans d'autres régions...

De la même manière, d'autres acteurs œuvrent pour développer des alternatives à l'hospitalisation. C'est le cas de la FNEHAD qui s'attelle au domaine de l'hospitalisation à domicile depuis la années 70.

Eric Dubost, référent Rhône-Alpes de la Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation A Domicile a ainsi pu partager un retour riche d'expériences sur l'aboutissement de 40 ans d'évolutions dans ce domaine.

Enfin nous avons pu échanger avec l'Observatoire des MEDicaments, des Dispositifs médicaux et des Innovations Thérapeutiques (OMEDIT) Rhône-Alpes – Auvergne, qui présente la particularité d'une assise inter-régionale, et qui, malgré sa mise en place récente par rapport à d'autres structures, développe des projets ambitieux tels que la déclinaison des référentiels de bon usage (RBU) en cancérologie pour permettre aux professionnels du secteur de mieux se les approprier. Elle mène également une actualisation de la classification des dispositifs médicaux (classification « CLADIMED »), démarche qui profitera largement aux acteurs au-delà des régions concernées. L'OMEDIT Rhône-Alpes – Auvergne affiche sa volonté de s'impliquer dans ce type de dossiers mais ne souhaite pas faire « cavalier seul ». Une implication plus générale des autres observatoires permettrait d'avancer plus rapidement.



Sommaire

Le décloisonnement du système de santé	■ Une dynamique singulière pour une réponse efficace à la défaillance de la démographie médicale de la Maison de santé de Pont-d'Ain aux autres régions. Entretien avec Pierre De Haas	5
	■ La Maison de santé d'Ambérieu en Bugey, du ciment à travailler ensemble au projet. Entretien avec Olivier Beley et Michel Gadot	8
	■ L'étude COMAP, une approche transversale de la prise en charge du malade d'Alzheimer et de ses proches. Entretien avec Bruno Fantino	11
	■ La CHT Grenoble - Isère, l'engagement d'une réflexion commune pour favoriser les projets futurs. Entretien avec Laurent Charbois	13
L'information des patients	■ L'AFM Rhône-Alpes, un acteur précurseur du decloisonnement entre le sanitaire et le médico-social. Entretien avec Xavier Falaise	16
Les relations entre acteurs	■ La construction de la Conférence de Territoire Centre, une démocratie sanitaire à bâtir. Entretien avec Laurent Raisin-Dadre	19
	■ La Conférence de Territoire Sud, un rôle à définir en cohérence avec ses objectifs et ses moyens. Entretien avec Martine Finiels et Charles Bour	22
	■ L'URPS Rhône-Alpes, coordination et régionalisation (Réponses apportées par l'URPS Rhône-Alpes)	24
L'externalisation des activités hospitalières	■ L'externalisation des activités de soins hospitaliers au Centre Léon Bérard - Le soin au plus près du patient. Entretien avec Yves Devaux	26
	■ La mise en place de l'HAD en Rhône-Alpes, un projet novateur. Entretien avec Eric Dubost	30
	■ Le Groupement de Coopération Sanitaire SIS-RA, des projets novateurs pour améliorer le parcours de santé - Déjà 3 millions de connexions. Entretien avec Thierry Durand	33
	■ L'OMEDIT Rhône-Alpes – Auvergne, une assise interrégionale, des spécificités régionales. Entretien avec Catherine Stamm et Laurence Gilles	36



Une dynamique singulière pour une réponse efficace à la défaillance de la démographie médicale : De la Maison de santé de Pont-d'Ain aux autres régions

Entretien avec le Docteur Pierre De Haas, médecin généraliste, Président de la Fédération des Maisons et Pôles de Santé - FFMPs, Représentant des maisons, pôles et centres de santé à la CRSA de l'ARS Rhône-Alpes, Président de l'association VilHopAin.

Le système de santé français est souvent qualifié « d'hospitalo-centré », de la même manière, force est de constater que le dispositif de premier recours peine à remplir son rôle de soin, de prévention et d'orientation des patients. Au jour de la régionalisation et de la réorganisation de l'offre de soins, le modèle du médecin généraliste indépendant et isolé perd de sa pertinence. Dans les secteurs isolés qui connaissent plus qu'ailleurs une crise de la démographie médicale, certains acteurs ont repensé la médecine libérale et mis en place des modes d'exercice partagés, en adéquation avec les besoins de la population et la recherche d'efficacité des tutelles.

Nous avons rencontré le Docteur De Haas, médecin généraliste et Président de la Fédération des Maisons et Pôles de Santé, précurseur dans la mise en place de ces structures, qui nous livre sa vision de la coordination.

Une première maison médicale de garde rurale pour assurer la permanence des soins

Généraliste de formation, le docteur Pierre De Haas s'intéresse très tôt à l'organisation des soins et aux modes d'installation. Après être « *entré en syndicalisme comme on entre en religion* », il retourne sur le terrain pour régler les problèmes d'organisation et met en place avec deux confrères la première Maison médicale de garde rurale en France près de Lyon. Cette structure couvre aujourd'hui près de 15% du département, soit plus de 45 communes et une quarantaine de médecins. Au-delà d'une forte satisfaction des patients, la maison médicale de garde a permis une augmentation de l'activité tout en diminuant le coût économique global pour l'assurance maladie.

Après cette première expérience réussie pour « *réorganiser la nuit* », le docteur De Haas crée une Maison de santé pluri-professionnelle pour « *réorganiser le jour* ».

Une maison de santé pluri-professionnelle pour réorganiser l'offre

A l'époque, le secteur de Pont-d'Ain ne pouvait compter que sur un médecin pour deux mille habitants, alors que la moyenne française était à un médecin pour mille. Après avoir réorganisé son cabinet pour répondre à une hausse de la demande tout en améliorant les indicateurs de qualité, le docteur De Haas reproduit ce modèle sur la Maison de santé. De cette manière, l'ensemble de la population française pourrait être suivie avec 30 000 généralistes. « *Je n'ai pas qu'un cerveau médical, je pense aussi comme un ingénieur, ce qui m'intéresse c'est d'organiser les choses* ».



L'idée est d'agir sur les niveaux de compétences, certains actes sont délégués aux infirmières, d'autres aux patients eux-mêmes. La Maison médicale fait aussi beaucoup de consultations téléphoniques et sensibilise les patients sur les pathologies bénignes pour qu'ils ne se déplacent pas toujours au cabinet. En plus des 30 consultations moyennes quotidiennes, il y a une dizaine de consultations téléphoniques.

Il faut recentrer le médecin sur son cœur de métier. « *Un professionnel de santé qui a fait 9 ans d'études n'a pas vocation à peser et mesurer les bébés* ». Mais pour sortir de cette logique, il faut sortir du paiement à l'acte. A ce jour environ 250 Maisons de santé ont été créées, 150 expérimentent les nouveaux modes de rémunération.

Une démarche à contre-courant de la culture de « non communication » des médecins

Lorsqu'un patient revient d'une consultation hospitalière, son médecin traitant ne reçoit, le plus souvent, pas de courrier immédiat, et même quelque fois, pas de courrier du tout. Quand les médecins hospitaliers sont interrogés sur ce point, ils considèrent qu'ils ont « fait leur boulot ». Les médecins sont dans une logique individualiste, une relation duale et dans l'instant entre le patient et son médecin. Les professionnels de santé français sont parmi les meilleurs au monde mais la question de la prise en charge future, de la communication, de la transmission et du parcours de soin n'est pas encore dans leur culture.

En matière de systèmes d'information, le retard est aussi considérable. Une petite anecdote qui a fait changer les priorités : Après la réclamation d'un patient qui avait remarqué qu'il recevait des rappels de vaccination pour son chien de la part de son vétérinaire et aucun rappel pour ses propres vaccins de la part de son médecin, la Maison de santé a mis en place des alertes sur les dossiers patients. Grâce à ce système, 90% des patients sont aujourd'hui à jour de leurs vaccinations. C'est simple et pourtant moins de 50 cabinets en France ont adopté ce dispositif.

Avant de se lancer dans la création d'une maison de santé ou d'un réseau, il faut bien prendre conscience de cette culture médicale d'individualisme. D'ailleurs, si les réseaux de soins permettent une approche pluri-professionnelle et un travail en équipe, en termes d'efficacité réelle sur le terrain, il leur est très difficile de démontrer une action sur les indices de morbidité et de mortalité.

L'expérience des vétérans aux USA a révélé 2 éléments essentiels pour faire évoluer le système :

- la communication (système d'information partagé)
- la protocolisation

En matière de communication et de partage des informations, la France a 20 ans de retard. Il est enfin possible de partager des informations entre professionnels libéraux, ce qui ouvre de nouvelles possibilités mais les marges de progression sur les systèmes d'information restent considérables. Ce manque de communication et d'information est patent. Pour prendre l'exemple de la prise en charge du diabète, les cas de malades adressés aux médecins hospitaliers sont « les pires » et ne représentent que 5% des patients pris en charge, mais les hospitaliers ne voient pas les autres 95% et s'imaginent au vu des cas qui leurs sont



envoyés que les médecins généralistes font « mal leur travail ». Au final, il s'agit juste d'un problème de communication. Des systèmes d'information se développent pour que les médecins hospitaliers aient accès « en un clic » au dossier des patients. En revanche, l'inverse n'est pas encore à l'ordre du jour.

La deuxième limite de l'organisation française, c'est le manque de protocolisation. Cette carence engendre un manque total de confiance entre les professionnels. De peur que les médecins libéraux « fassent mal », les hospitaliers préfèrent ne pas déléguer. La mise en place de protocoles conduirait à rétablir la confiance et favoriserait les délégations.

Pour dépasser le manque crucial de communication, l'association « VilHopAin »¹ s'est constituée pour réunir autour d'une même table des hospitaliers, des médecins généraux, des pharmaciens, des infirmiers et lister tous les problèmes rencontrés, elle permet la coordination ville-hôpital du bassin de Bourg en Bresse. Il s'agit d'apporter une réponse à chaque problème en établissant des protocoles. Ceux-ci sont établis en lien avec les médecins hospitaliers et visent à organiser la circulation des informations, ce ne sont pas de référentiels de soins. Autrement dit, ils se concentrent sur les échanges de documents, d'informations, la standardisation avec un système informatique adéquat et une interopérabilité entre la ville et l'hôpital. En assurant une prise en charge de qualité en ambulatoire, les protocoles vont permettre à l'hôpital de réduire les temps d'hospitalisation sans craindre le manque de suivi.

Pour autant, la mise en place de protocoles ne résout pas tous les problèmes. Certains professionnels, dans le privé comme dans le public, « s'accaparent » des patients. En chimiothérapie par exemple, toutes les infirmières libérales ont été formées au Centre Léon Bérard à Lyon sur les chimiothérapies à domicile et pourtant elles n'en font aucune... Dans ce cas, ce n'est ni un problème de communication, ni un souci de protocolisation. C'est un enjeu financier ou un enjeu d'image pour certains oncologues qui considèrent qu'ils sont « les seuls » à soigner correctement.

Le développement médical continu dans les Maisons de santé

La plupart des formations proposées aux médecins n'ont plus d'intérêt. Aujourd'hui, dans les Maisons de santé, les médecins lisent la presse médicale spécialisée, la littérature internationale et se renseignent auprès des facultés de médecine. L'apprentissage est quotidien au travers des lectures, des recherches et des consultations. « *Internet apporte en 10 minutes l'information qu'un spécialiste aurait donné en 2 jours de séminaire* ».

1 www.vilhopain.fr



Une évolution progressive de la structuration de l'offre libérale

Aujourd'hui la loi HPST a modifié et élargi le paysage des maisons de santé en précisant pour la première fois, la mission du médecin généraliste et en définissant le concept de maison de santé². Ce cadre cohérent et territorialisé, à la recherche d'une offre de soins de qualité, encourage le développement des maisons de santé. L'ARS Rhône-Alpes comptabilise à elle seule 130 projets, le Nord-Pas-de-Calais en compte également une centaine. En extrapolant au niveau national, il doit y avoir un millier de projets en cours. D'ici 5 à 10 ans, le paysage de l'offre de premier recours aura complètement évolué vers de véritables équipes de soins de premier recours avec des protocoles, une délégation de tâche depuis l'hôpital vers la ville et une amélioration de la communication.

Trop de médecins considèrent encore qu'ils sont des « artistes indépendants » ; pour répondre aux besoins des patients et sécuriser la prise en charge, le médecin ne peut plus travailler en autarcie. Il faut développer les protocoles et coopérer, non pas pour « robotiser la médecine » mais pour « sécuriser le soin et se libérer l'esprit ».

² Article 39 et 40 de la loi HPST du 21 juillet 2009



La Maison de santé d'Ambérieu en Bugey, du ciment à travailler ensemble au projet

Entretien avec le Docteur Olivier Beley et le Docteur Michel Gadot, coordinateurs de la Maison médicale de la Plaine de l'Ain.

La France ne manque pas de médecins. Le problème se situe au niveau de leur répartition, la liberté laissée dans le choix du lieu d'installation se traduit par des zones « sur dotées » et des zones de pénurie. Pour répondre aux difficultés d'accès aux soins dans certaines régions, une solution consiste à créer des lieux de densification d'activité qui présentent un double avantage, celui d'améliorer l'accès aux soins et le parcours de santé des patients en améliorant la coordination entre les professionnels de santé, et celui d'offrir à ces professionnels un mode d'exercice en phase avec leurs attentes : regroupé, sécurisé, formateur, coordonné et efficient.

Fin mars 2012 se sont tenues les premières journées nationales de la Fédération Nationale des Pôles et Maisons de Santé Pluridisciplinaires. Nous avons rencontré le Dr Beley et le Dr Gadot, médecins généralistes qui ont réorganisé l'offre de soins primaires dans le secteur de la Plaine de l'Ain (Rhône-Alpes) en créant une maison médicale.

Une reconstruction progressive des soins primaires

Le secteur d'Ambérieu-en-Bugey est médicalement intéressant dans le sens où il y a peu de médecins et des patients peu demandeurs de soins (même si ce constat se vérifie de moins en moins). Les professionnels de santé locaux ont toujours été enclins aux coopérations interdisciplinaires, un système de garde avait été organisé dès les années 60 et les médecins entretenaient depuis longtemps de relations informelles avec les paramédicaux. Lors de la disparition de l'option du médecin référent au profit du médecin traitant, sept médecins du secteur d'Ambérieu-en-Bugey ont souhaité se rapprocher en créant le Groupe Médical des Allymes.

Peu après l'ouverture du cabinet de groupe, en 2008, l'URCAM leur proposait une expérimentation sur les nouveaux modes de rémunération des médecins. La coordination était déjà bien ancrée dans les mœurs, un projet a rapidement été monté et la maison de santé a été sélectionnée.

Lors de la première réunion, 45 professionnels de santé ont été convoqués, 38 étaient présents et tous ont adhéré. Les mentalités étaient donc favorables, le projet s'est fait naturellement. L'expérience puise sa force dans le dynamisme et la volonté de changement manifestée par la plupart des acteurs de soins du territoire.



L'expérimentation des nouveaux modes de rémunération

Les nouveaux modes de rémunération ont permis de valider des pratiques qui préexistaient pour la plupart. Par ailleurs, les professionnels du réseau n'ont plus aucune réticence à se solliciter entre eux pour échanger des compétences. La communication est beaucoup plus facile.

La limite de ce nouvel outil réside dans le « *médecin-centrisme* », les indicateurs de suivi comme la valorisation des actes sont centrés sur le médecin. Cet aspect est en totale contradiction avec l'objectif de coordination et de décloisonnement des nouveaux modes de rémunération. Pour le cas d'Ambérieu-en-Bugey, tous les professionnels reçoivent la même rémunération, il n'y a pas de distinction selon la profession, cela permet de valoriser les gens, chacun dans leurs compétences.

Une coopération organisée à plusieurs niveaux

L'Association Pluridisciplinaire des Professionnels de Santé de Soins Primaires du secteur Plaine de l'Ain (APPSPPA) est implantée sur une zone « *semi-rurale* » de 5 à 20 000 habitants.

Ce pôle de santé regroupe :

- 8 médecins généralistes (dont 7 au sein de la maison médicale)
- 6 pharmaciens
- 15 kinésithérapeutes
- 20 infirmières
- 4 podologues
- 4 orthophonistes
- 1 diététicienne

La maison médicale réunissait déjà les médecins généralistes, il n'y avait ni d'intérêt, ni la capacité pour regrouper tout le monde dans une structure unique, il fallait donc créer du lien autrement, avec l'aide des nouveaux modes de rémunération. « *Ce qui fait une maison de santé ce n'est pas les murs, c'est le projet de santé* ». La coopération s'est construite à plusieurs niveaux.

Le premier niveau de coopération se situe entre les médecins. Il y a une réunion obligatoire d'une heure trente par semaine pour homogénéiser et protocoliser les pratiques sur des sujets donnés. Après présentation du sujet par un des médecins, le groupe se met d'accord sur la définition d'un socle commun minimum. Ainsi, en cas d'absence d'un médecin, le patient est assuré d'être soigné de la même manière et selon les mêmes processus avec un autre médecin de la maison médicale, cela permet une réelle continuité dans la prise en charge. Ces travaux sont très intéressants et révèlent que « *l'expertise est dans le groupe* » car il y a toujours un médecin du groupe qui a une solution.

Un second niveau s'attache à organiser une coopération interprofessionnelle. Il s'agit de se réunir au minimum une fois par mois pour élaborer collégialement des protocoles entre 2 ou 3 professions. A ce jour, une dizaine de protocoles ont été élaborés (prise en charge des plaies chroniques, gestion des



anticoagulants avec les infirmières, traitement de l'épaule douloureuse avec les kinés...). Il est important de noter que ce ne sont pas les médecins qui élaborent les protocoles, tout se fait de manière collégiale. Un coordinateur est nommé pour chaque protocole, il se charge de la recherche bibliographique pour construire un référentiel scientifique, puis les professionnels concernés élaborent un protocole qui puisse répondre aux besoins de tout le monde. Avec l'expérience, certains protocoles ont besoin d'être révisés, c'est une démarche continue d'élaboration et de corrections.

Le troisième niveau de coordination concerne la prise en charge des cas complexes. Après identification de certains patients qui impliquent une coordination plus poussée, un protocole de prise en charge est élaboré en prenant compte de l'historique du patient et sa situation sociale. Un suivi est également organisé avec un calendrier de réévaluation. Un travail spécifique est également mené avec les pharmaciens pour les patients qui ont plus de 75 ans et qui prennent plus de 7 médicaments. Sur l'exemple des groupes de qualité suisses qui ont mis cette démarche en place il y a quelques années, deux médecins se réunissent avec un pharmacien pour optimiser la prescription.

Parallèlement à ces trois niveaux de coopération formelle, l'ensemble des professionnels de santé du pôle de santé est en lien constant par mail ou téléphone afin de répondre à des questionnements ponctuels. Au-delà de la coordination de mise en place, ce projet a permis de forger de vrais liens entre ces acteurs.

Le développement de l'éducation thérapeutique

Dans l'Ain, il n'y a pas beaucoup de réseaux. L'association pluridisciplinaire a donc choisi de développer un module d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour le diabète, sur le modèle de la prise en charge par des associations comme Dialogs. Mais avec l'expérience, ces prises en charge de type hospitalière correspondaient peu aux besoins locaux, et après une formation des professionnels, un programme propre a donc été développé.

Un financement a été débloqué pour 1 an et 50 patients (soit 20% de la population diabétique suivie). Ces patients ont été « recrutés » sans problème, il a même fallu en refuser certains. Au final, l'éducation thérapeutique a porté ses fruits. Le taux de retouche du cabinet (nombre de visites du patient dans l'année) est de 1,3 à 3 contre 7 à l'échelle nationale ; les patients diabétiques eux ne sont vus en moyenne que 2 fois par an. Malheureusement, malgré l'efficacité du programme, ces financements ne sont pas pérennes et n'ont été ni élargis, ni reconduits.

La nécessité du développement d'un système d'information performant

Pour progresser en termes de coordination, il manque toujours un logiciel métier avec une réelle interopérabilité entre les différents corps de métier. Il faut pouvoir transmettre des informations transversales, mettre en place des systèmes d'alerte (vaccins, contrôles d'hémoglobine glyquée...), gérer des bases de données complexes ou encore pouvoir identifier les patients qui nécessitent une prise en charge particulière.



Au-delà de ces éléments, il faut aussi un logiciel qui permette d'extraire et de travailler sur des données statistiques et de faire des sauvegardes externalisées et surtout ne pas être « captif » du logiciel. Mais beaucoup de médecins ne comprennent pas encore l'intérêt d'investir dans l'informatique. Ça ne fait pas partie de leur culture. On voit encore des médecins qui ne font pas de dossier médical et qui ont « tout dans la tête » ou d'autres qui fonctionnent avec des méthodes archaïques (code couleur de gommettes dans les dossiers...).

La Maison de santé accueille aujourd'hui 7 médecins et 4 secrétaires, mais aussi 4 externes et 2 internes par an et une infirmière de santé publique. Dans ces conditions, il faut penser à « *travailler pour et avec les autres* », tout doit être clair et transmissible et on ne peut se passer d'un système informatique fiable et efficace.

La maison de santé d'Ambérieu en Bugey a permis la mise en place d'une coopération à tous les niveaux et avec l'ensemble des acteurs de santé du secteur. L'expérimentation des nouveaux modes de rémunération valorise quant à elle, la part d'action des professionnels qui jusque-là n'était pas prise en compte. En combinant un projet immobilier parfois très lourd pour les médecins et une organisation de type « pôle de santé » avec les autres professionnels, cette réalisation rappelle toutefois la difficulté de définir un modèle unique de maison ou pôle de santé, ces structures se développant de manière empirique et grâce à l'action de quelques leaders, sur la base d'un projet de santé pour répondre à des besoins locaux...



L'étude COMAP, une approche transversale de la prise en charge du malade d'Alzheimer et de ses proches

Entretien avec le Professeur Bruno Fantino, titulaire de la Chaire « Santé des aînés dans la société » (Université de Lyon I), Directeur du centre d'examen de santé de la CPAM du Rhône, médecin au CHU d'Angers (Service de Gériatrie Clinique).

La transition épidémiologique et le développement de la dépendance font émerger de nouveaux besoins et impliquent de revoir les modalités de prise en charge des patients atteints de certaines pathologies. Dans le champ du vieillissement notamment, quels sont les déterminants de l'institutionnalisation et quels sont les facteurs permettant aux personnes âgées de rester plus longtemps dans le champ ambulatoire ?

En effet, le recul du moment de prise en charge du malade Alzheimer en milieu institutionnel constitue l'un des enjeux phares des prochaines décennies. A ce jour, s'il est connu que certaines caractéristiques sanitaires conditionnaient le moment d'entrée en institution, « *le rôle des facteurs sociaux, économiques et environnementaux et l'influence de l'encadrement des proches reste peu connu* ».

Pour analyser les besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le professeur Fantino et son équipe ont engagé une étude de cohorte qui présente la particularité de cumuler l'observation des malades et de leurs proches. Cette étude pilote est une commande des ARS de Rhône-Alpes et de Pays de la Loire. Les résultats sont attendus pour 2014 pour un développement national suivant leur pertinence.

L'étude COMAP : un objectif de réduction de l'institutionnalisation

L'institutionnalisation désigne l'entrée définitive dans un Établissement d'Hébergement des Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) ou tout autre établissement spécialisé dans la prise en charge du malade Alzheimer. L'étude de Cohorte Observationnelle du Malade Alzheimer et de ses Proches (COMAP) est une recherche observationnelle et épidémiologique. Elle a pour objectif d'analyser les déterminants médico-psychologiques, socio-économiques et environnementaux de l'institutionnalisation afin d'élaborer des recommandations dans le sens d'une réduction de l'institutionnalisation.

En plus de cet objectif principal, l'étude de cohorte s'intéressera aussi aux déterminants associés à l'augmentation des aides formelles et informelles. D'une manière plus générale, l'observation de la variation à un an des caractéristiques médico-psychologiques, socio-économiques et environnementales du couple malade/proches par rapport à l'inclusion est analysée.

Le projet a reçu le feu vert de la CNIL. La première phase consiste à recueillir des informations pendant 1 an au travers du suivi d'une cohorte Alzheimer constituée de 220 malades et de leurs aidants (soit 440 personnes au total) en Rhône-Alpes et dans les Pays de la Loire.



Le choix singulier d'une approche transversale

L'étude de cohorte se base sur une triple observation :

- les données de consommation médicale fournies par l'Assurance Maladie
- l'observation des patients
- l'observation des proches

L'étude passe par le suivi des malades (âge, sexe, stade de la maladie, antécédents, nombre d'hospitalisation, mesures de protection des personnes...), des proches (âge, sexe, typologie, vie quotidienne, comorbidité, traitement psychotrope...) ainsi que de leurs paramètres socio-économiques et environnementaux.

L'étude des besoins et des caractéristiques des proches est une première, très peu d'études se sont intéressées à une approche transversale de la prise en charge du malade Alzheimer, intégrant la prise en charge hospitalière mais aussi le suivi ambulatoire et l'accompagnement des proches. Ce faisant, il s'agit aussi de définir le rôle de l'Assurance Maladie dans l'accompagnement des proches qui, jusque-là ne sont pas ou peu considérés dans la prise en charge des malades Alzheimer.

Un travail centré sur l'observation

Les malades observés ont 65 ans au moins et présentent un score inférieur à 26 au MMSE (*Mini Mental State Examination* : test d'évaluation des fonctions cognitives et de la capacité mnésique d'une personne). Par ailleurs, les malades de la cohorte résident tous à domicile et sont affiliés à un régime de sécurité sociale. Les aidants doivent également avoir accepté de participer à l'étude et être affiliés à un régime de sécurité sociale.

L'étude prévoit une phase de recueil d'informations qui seront ensuite analysées de façon « *prospective et multicentrique* ». Elle repose sur les Centres Mémoire Ressources Recherche (CMRR) des régions Pays de la Loire et Rhône-Alpes ainsi que sur un réseau national de médecins généralistes « Association pour le Développement de l'Information Médicalisée » (ADIM) tant pour le recrutement des couples malade/proches que pour leur suivi observationnel.

En revanche, cette étude ne présente pas de caractère thérapeutique. Aucune intervention ne sera faite dans la prise en charge médicale des patients (prescription et modification du traitement). Il n'y aura donc pas de suivi prospectif spécifique, s'agissant d'une étude strictement observationnelle.

L'identification des malades Alzheimer à risque d'institutionnalisation peut être utile à la mise en place d'interventions visant à maintenir le malade Alzheimer à domicile, mais aussi pour permettre de mieux planifier le moment de l'institutionnalisation dans une population identifiée à risque. Des recommandations de bonne pratique pourront ainsi être élaborées et leur mise en œuvre opérationnelle pourra être évaluée dans le cadre d'expérimentations conduites au niveau des bassins de santé ciblés.



Observatoire de la Régionalisation

L'étude COMAP est donc un projet original puisqu'il aborde le couple malade/proche de manière transversale, permettant de mieux appréhender les problématiques de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le suivi de cette cohorte permettra ainsi d'identifier les facteurs d'institutionnalisation et d'agir dans le sens de la désinstitutionnalisation de la prise en charge et de la continuité du parcours de vie des malades d'Alzheimer.



La CHT Grenoble - Isère, l'engagement d'une réflexion commune pour favoriser les projets futurs

Entretien avec Laurent Charbois, Directeur du Centre Hospitalier de Voiron, à propos de la Communauté Hospitalière de Territoire de Grenoble - Isère.

Nouvelles venues dans le portefeuille d'outils de coopération, les Communauté Hospitalières de Territoire (CHT) font leur apparition dans l'article 22 de la loi HPST. Elles ont pour objet de « *mettre en œuvre une stratégie commune et de gérer en commun certaines fonctions et activités, grâce à des délégations ou transferts de compétences entre établissements membres* » (Art.L. 6132-1).

La CHT s'apparente d'avantage à une instance de réflexion qu'à un outil d'action. Pour franchir le cap d'une mutualisation ou d'une mise en commun de moyens, il faudra ajouter à la CHT, une convention voire un Groupement de Coopération Sanitaire (GCS). Pour autant, cet outil permet aux acteurs d'élaborer un projet médical commun et de réfléchir aux perspectives de coopération et de rapprochement entre les établissements sans pour autant engager de moyens financiers et de discuter ainsi plus librement.

La CHT Grenoble-Isère, a été approuvée par le directeur générale de l'ARS très récemment, le 6 janvier 2012. C'est la troisième à être approuvée en Rhône-Alpes, après celles de Villefranche-Tarare-Alix en janvier 2011, et Annecy-Rumilly-Saint-Julien-en-Genvevois en juin 2011. C'est en revanche la première à associer un CHU, un CH psychiatrique et plusieurs centres hospitaliers de petite et moyenne taille.

Une construction favorisée par des liens historiques entre Voiron et Grenoble

La coopération entre le Centre Hospitalier de Voiron et le Centre Hospitalier de Grenoble est assez ancienne, Voiron n'étant distant de Grenoble que de 30km, mais le CHU est d'avantage un point d'appui qu'un prédateur. En 2005, la fédération de la chirurgie digestive a permis de structurer l'offre de chirurgie viscérale sur Voiron. En 2008, une convention cadre a été signée entre les deux établissements pour réunir la vingtaine de conventions qui préexistaient et ré-insister sur un engagement dans le sens d'une offre de santé structurée entre Voiron et Grenoble.

Dès les premières réflexions sur une CHT, le Centre Hospitalier Alpes-Isère (Psychiatrie) a manifesté son intention de s'impliquer dans le projet.

C'est ainsi que s'est constitué le trio moteur du projet :

- CHU de Grenoble
- CH de Voiron (MCO)
- CH Alpes Isère (Psychiatrie) à St Egrève



Au fur et à mesure des rencontres, un second cercle s'est formé fin 2009, avec l'intégration des établissements en direction commune :

- CH de La Mûre, établissement de médecine, urgences et soins de suite (en direction commune avec le CHU de Grenoble)
- CH de Saint Geoire-en-Valdaine, ancien hôpital local (en direction commune avec le CH de Voiron)
- CH de Saint Laurent-du-Pont, ancien hospice départemental de 450 lits restructuré dans la prise en charge des personnes âgées (200 lits), des personnes handicapées (250 lits) avec en plus une unité de médecine et soins de suite (45 lits). Cet établissement s'était également engagé fin 2010, dans un projet de direction commune avec le CH Voiron

Par la suite, 2 autres centres hospitaliers du voironnais ont rejoint le projet :

- CH de Tullins, établissement de soins de suite
- CH de Rives, établissement de soins de suite, médecine et prise en charge des personnes âgées

Au terme de cette réflexion collective, seul le conseil de surveillance du CH La Mure n'a pas adhéré à la convention constitutive de la CHT et c'est donc une Communauté Hospitalières de Territoire regroupant sept établissements publics qui a été constituée.

Le projet de la CHT Grenoble - Isère s'est fait dans la continuité. Il ne s'agissait pas de répondre à une crise mais le cheminement vers le CHT a permis de passer d'une vision bilatérale à une vision plus globale et territorialisée avec notamment une implication dès le départ, du centre hospitalier psychiatrique et à terme, l'implication de 7 établissements. Le cœur de la coopération, pour l'activité court séjour, demeure entre Grenoble et Voiron mais tend à évoluer vers d'avantage de transversalité.

Un renforcement de l'offre publique sur le territoire voironnais

Le territoire voironnais regroupe 150 000 habitants avec un besoin de développement de l'offre. C'est une vraie entité géographique, doublée d'un sens politique en termes d'aménagement du territoire.

A ce jour, l'offre publique se compose comme il suit :

- 5 centres hospitaliers (le CH de Voiron étant le seul centre de MCO)
- une quinzaine d'EHPAD

Pour répondre aux besoins de la population, il est important que les hôpitaux puissent développer leur offre de soins et limiter le recours au CHU pour des soins de proximité. Un Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) a ainsi été constitué, en juillet 2010, pour l'activité de biologie médicale. Le but est d'une part, de consolider l'offre de soin des établissements publics mais également de regrouper des activités chirurgicales et médicotecniques (bloc opératoire, PUI, etc.) de la structure privée implantée sur Voiron au sein d'un établissement neuf. Dès 2008, le centre hospitalier de Voiron a constitué un GCS d'imagerie avec le CHU et les radiologues libéraux de Voiron pour une activité d'imagerie conventionnelle, d'IRM et de scanner (le deuxième est en cours d'installation). Par ailleurs, une coopération étroite s'est développée, au sein de ce territoire, avec les établissements de soins de suite (dont 2 structures ESPIC) et le service HAD.



Le choix d'une CHT pour favoriser la réflexion

Un Groupement de Coopération Sanitaire (GCS), approuvé par l'ARS en mars 2010, a été mis en place par le CHU de Grenoble pour les activités de support logistique, médicotechnique et système d'information.

Cet outil apporte une solution juridique plus adaptée aux coopérations logistiques mais pour une activité de soins, le GCS fait courir le risque de faire passer l'outil avant le projet.

Le choix d'une CHT a permis dès le début, de travailler sur le projet médical de territoire sans être contraint par un objectif de restructurations lourdes. Les réflexions peuvent ainsi être menées sans que les établissements ne se sentent « menacés ». Culturellement, les hospitaliers vivent la coopération sur le mode de la sous-traitance. D'un point de vue hiérarchique, cette perspective est de nature à rebuter les petits établissements.

L'esprit de mise en commun de ressources et de compétences, dans une relation gagnant/gagnant, telle que voulue par le GCS, n'est pas encore entré dans les mœurs. Lors de l'élaboration du projet, il a fallu vaincre certaines inquiétudes ou réticences de la part des élus ou des représentants du personnel des établissements.

Les différences de taille entre les établissements créent des écarts de temps, de disponibilité et d'expertise. Il y a ainsi des difficultés d'équilibre de forces, mais également un gain en termes de complémentarité. D'autant que dans l'optique d'une optimisation de l'offre entre les établissements, il faudra réorganiser certaines activités. Dans un premier temps, le choix d'une CHT offre donc plus de liberté aux acteurs et présente un caractère « rassurant ». Il permet de réfléchir de manière apaisée, chaque établissement étant conscient des enjeux financiers mais également de ceux liés à la nécessaire adaptation de l'offre de soins. Selon l'évolution du projet, la CHT pourra ensuite se doter d'outils juridiques différents : transfert d'activité, convention, voire GCS de moyens.

Le développement progressif d'actions communes

Depuis fin février 2011, une activité ambulatoire de chimiothérapie a été créée sur le centre hospitalier de Voiron avec des médecins oncologues et l'appui de la pharmacie du CHU de Grenoble. A qualité égale, les patients ont gagné en proximité. Des partenariats avec les acteurs privés sont aussi engagés : un médecin infectiologue a récemment été recruté par le CH de Voiron en concertation avec l'équipe d'infectiologie du CHU. Des projets d'éducatifs thérapeutiques sont également initiés avec le CHU et les réseaux de santé au sein desquels les deux établissements sont particulièrement impliqués.

Ce type de partenariat n'empêche pas des réflexions par rapport à certains regroupements d'activités. Une action est engagée dans le cadre de la CHT pour réorganiser les secteurs psychiatriques sur l'agglomération grenobloise. La CHT a permis un travail des directeurs d'hôpitaux avec les présidents de CME et les professionnels concernés pour passer de la réflexion à un vrai projet. Sur ce point, la CHT a offert une vraie plus-value.



La mise en place d'une relation avec l'ARS

Les acteurs de la CHT ont rencontré l'ARS à trois reprises entre fin 2009 et automne 2011.

La première réunion avec des chargés de mission des ARS a permis de poser les éléments de méthodologie et de cadrage, puis les deux suivantes ont rendu compte du suivi de l'avancée du projet au directeur général de l'ARS.

Celle-ci a également demandé à ce que la CHT puisse faire l'objet d'une évaluation. La CHT travaille donc depuis décembre 2011 sur la construction de cet outil d'évaluation, avec des médecins experts en santé publique du CHU de Grenoble et du centre hospitalier Alpes-Isère.

La réussite des projets entrepris est encourageante pour l'avenir et les liens historiques forts existants entre les établissements, garantissent une certaine pérennité. La construction progressive a aussi été favorisée par la continuité au niveau des hommes, c'est à dire un *turn-over* faible des directeurs d'établissements et des présidents de CME pendant ces trois années d'élaboration. C'est une condition essentielle au développement de relations stables et constructives.



L'AFM Rhône-Alpes, un acteur précurseur du décloisonnement entre le sanitaire et le médico-social

Entretien avec Xavier Falaise, Directeur du service régional de l'Association Française contre les Myopathies Rhône-Alpes.

L'Association Française contre les Myopathies (AFM) a pour but de vaincre les maladies neuromusculaires. Pour ce faire, l'ensemble de ses missions de recherche, d'accompagnement et de communication sont financées grâce au Téléthon.

Sur le fond, l'action de l'AFM se situe dans le champ sanitaire de lutte contre les maladies neuromusculaires et demeure avant tout une association de malades. Dans les faits, à travers l'accompagnement des personnes souffrant de ces maladies, l'AFM agit également dans le champ médico-social. Nous avons rencontré Xavier Falaise, Directeur régional de l'AFM Rhône-Alpes.

Une double mission de recherche et d'accompagnement

Au-delà de l'action de communication, indissociable du financement de l'association via la campagne du Téléthon, l'AFM s'est fixé deux missions principales :

- Guérir : l'AFM agit dans le champ de la recherche médicale et du développement thérapeutique innovant dans une stratégie d'intérêt général. A travers le financement de la recherche fondamentale, de la recherche clinique et de phases d'essais, l'idée est d'avancer à la fois, sur les maladies rares et sur certaines maladies « modèles » pour expérimenter de nouvelles pratiques et les étendre dans un second temps aux maladies neuromusculaires.
- Aider : si la recherche financée par l'AFM se développe aujourd'hui en dehors du cadre strict des maladies neuromusculaires, l'accompagnement lui, concerne principalement les personnes atteintes de ces maladies. Sur le plan financier, cette mission est secondaire mais elle a son importance, le but étant d'apporter une aide, un soutien et un conseil aux malades.

Au-delà de la recherche, l'AFM apporte donc aux malades un appui technique et mène également des actions de revendication vis à vis de la population comme des pouvoirs publics. L'association était par exemple, impliquée dans la genèse de la loi du 11 février 2005 (loi pour « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des *personnes handicapées* »).

Le parcours de santé : une expérience de longue date à travers le technicien d'insertion

Le parcours de santé est une démarche appréhendée depuis plus de 25 ans avec l'invention du métier de « technicien d'insertion », concept repris au sein de l'association France Alzheimer avec les *case manager*. L'idée est d'épauler et de soutenir les familles, tout au long du parcours de santé chaotique et mal



coordonné. Ce modèle efficace mériterait d'être étendu à d'autres champs via des financements publics...

Les équipes de l'AFM sont présentes pour accompagner les patients atteints de maladies neuromusculaires et leurs familles, dans le parcours de santé, et plus seulement dans le parcours de soins. Il s'agit donc d'une action continue à toutes les étapes, avant, pendant et après : du diagnostic au traitement en passant par l'essai de nouvelles thérapeutiques et la prise en charge des conséquences de la maladie. Le but est de « faire du lien » et d'organiser la coordination entre le sanitaire (maladie) et le médico-social (conséquences de la maladie) au bénéfice du malade et des familles.

Le champ d'action est donc large, l'AFM est amenée à accompagner les malades dans leurs droits, leur insertion sociale, leur scolarité ou leur emploi, tout comme dans le traitement de leur maladie par le biais d'aide juridique, technique, ou encore d'appui scientifique.

Une organisation territorialisée

Peu à peu, on constate plus de lien entre le sanitaire et le médico-social, tout comme entre les services de l'État et du Département. L'AFM s'appuie sur un réseau territorial précis. Elle est représentée en Rhône-Alpes par 12 personnes partagées entre Grenoble et Lyon.

L'AFM régional crée un lien entre le médico-social et le sanitaire à l'hôpital comme en ambulatoire. Un Centre de Référence Maladies Rares a, par exemple, été mis en place et regroupe l'ensemble des acteurs médicaux concernés par les maladies neuromusculaires. Tous ces professionnels ont été formés auprès de l'Institut de Myologie à Paris. Ces centres de référence accueillent également des consultations spécialisées. Des liens sont également tissés avec les acteurs associatifs régionaux tant dans le sanitaire que dans le médico-social.

Au niveau départemental, on retrouve deux délégations. Une première constituée de bénévoles concernés par une maladie neuromusculaire, interlocuteurs des patients comme des pouvoirs publics, une seconde dédiée à l'organisation et la coordination du Téléthon dans le département.

Un renforcement de l'action inter-associative après la loi HPST

Auparavant, les politiques variaient beaucoup d'un département à un autre, ce découpage est aujourd'hui territorialisé avec l'action des ARS qui travaillent étroitement avec leurs délégations territoriales.

D'une manière générale, en Rhône-Alpes, le poids des usagers est très fort. Madame de Victor, présidente de la CRSA est aussi présidente du CISSRA et, au niveau national, de la Conférence Nationale de la Santé. Pour autant, la CRSA pourrait devenir un leurre qui n'accoucherait d'aucune action concrète. Il lui appartient de faire vivre la démocratie sanitaire et de lui donner du sens afin de peser dans le débat face aux ARS, aux pouvoirs publics et aux autres acteurs.



Le lien constant entre sanitaire et médico-social justifie et explique la présence de l'AFM dans de nombreuses instances départementales ou régionales :

- Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées (CDCPH)
- Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)
- Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS)
- Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie (CRSA)

L'AFM s'était déjà engagée dans une démarche de régionalisation qui a été renforcée par la loi HPST. Cette loi a également permis l'évolution des associations de la région vers d'avantage de travail inter-associatif. Ceci se ressent notamment au sein du CISS de Rhône-Alpes qui regroupe plus de 100 associations. En plus de cette instance, après 2009, la régionalisation a poussé les acteurs associatifs du champ du handicap à se regrouper pour peser au niveau régional. C'est ainsi qu'a été créé un regroupement informel : le Comité d'Entente Régional Rhône-Alpes (CERRA).

Pour progresser dans le décloisonnement, il reste encore beaucoup à faire pour sortir de la rigidité administrative française, millefeuille de dispositifs législatifs et réglementaires qui ne fait que rarement disposer du bon outil au bon endroit. Il faut changer de paradigme, faire du lien entre les acteurs spécialisés et les acteurs de proximité. Egalement, il convient d'adapter les outils aux besoins des malades et non l'inverse. Les freins au décloisonnement sont encore nombreux mais les évolutions actuelles vont dans le bon sens et sont porteuses d'espoir, à condition de se donner les moyens d'atteindre les objectifs fixés.



La construction de la Conférence de Territoire Centre, une démocratie sanitaire à bâtir

Entretien avec Laurent Raisin-Darde, Directeur Général des établissements de santé de la Mutualité du Rhône-Ain, Président de la Conférence de territoire Centre (Rhône-Alpes).

La loi HPST, en créant les Agences Régionales de Santé, a élargi les politiques d'action sur l'ensemble du champ sanitaire et médico-social, transformant également les anciennes Conférences de Bassin en Conférences de Territoire. Cet évolution implique de repenser les relations entre les acteurs et de leur attribuer un rôle en cohérence avec leurs objectifs, leurs moyens tout en prenant en compte les apports et contraintes résultant de la diversité des acteurs.

Un élargissement du champ d'action avec le passage des Conférences de Bassin aux Conférences de territoire

La mise en œuvre des Agences Régionales de Santé a entraîné un remodelage des territoires, dans la perspective d'en réduire leur nombre. En région Rhône-Alpes, l'ARS a agrégé les treize bassins préexistants en cinq territoires de santé. Les Conférences de Bassin ont permis aux professionnels de se rencontrer, de se rapprocher et de construire quelques projets bilatéraux. Il y a notamment eu un travail intéressant sur les schémas territoriaux, le projet médical de territoire ou encore la mise en place de relations entre les établissements de Médecine-Chirurgie-Obstétrique (MCO) et les établissements de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), travail qui a conduit au développement du logiciel Trajectoire. Cependant seul les acteurs du champ sanitaire étaient concernés.

L'offre de soins à Lyon est dominée par l'importance du CHU : les Hospices Civils de Lyon regroupent à eux seuls plus de la moitié des séjours, ce qui a eu pour conséquence comme dans d'autres régions, de maintenir une culture d'hospitalo-centrisme au niveau des Conférences de Bassin, souvent organisées autour du CHU. Le poids des Hôpitaux Universitaires limitait les coopérations possibles au sein du territoire si bien que les Conférences de Bassin fonctionnaient mieux dans les territoires qui en étaient dépourvus.

Aujourd'hui les Conférences de Territoire accueillent une plus grande diversité d'acteurs, avec moins de membres mais une forte représentation des élus et, fait nouveau, une ouverture sur le médico-social ainsi que la présence des usagers. Cette nouvelle donne implique de redéfinir un langage commun. Pour l'instant, ces nouvelles Conférences de Territoire viennent juste d'entamer l'élaboration d'un travail concret.

Une action difficile à mettre en place

Aujourd'hui, les Conférences de Territoire en sont aux prémices. En Rhône-Alpes, trois des Conférences sont tenues par des élus politiques, une par un représentant des usagers et une par un professionnel (Conférence de territoire Centre).



Pour l'instant, seulement trois réunions ont eu lieu, partiellement dominées par des enjeux de forme (nombre de membres dans les bureaux, équilibre des représentations, rôle des unions professionnelles, etc.). Cette phase de structuration prend du temps, la réglementation ne permettant pas que toutes les composantes soient représentées au bureau. A ceci s'ajoute une absence de culture de représentation et l'exigence de *reporting* auprès des mandants qui n'est pas toujours réalisé. Pour dépasser ces problèmes de forme, la Conférence Centre a fait le choix de distinguer des membres élus et des « membres associés » afin de simplifier quelque peu l'administration et de permettre à tous les volontaires de s'impliquer.

Une démocratie sanitaire à construire et à définir

Monsieur Jacquinet, le nouveau Directeur Général de l'ARS Rhône-Alpes, investit dans le concept de démocratie sanitaire qu'il promeut de façon convaincue. Mais au-delà des intentions démocratiques, il faut bien garder à l'esprit l'Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie (ONDAM), les Objectifs Quantifiés de l'Offre de Soins (OQOS) et les objectifs de volume pour chaque structure. En obligeant les promoteurs à négocier ce type de données, on se heurte très rapidement à des contraintes économiques et de défense des intérêts de chacun. En « visitant » les volumes d'activité prévisionnelle, on impacte directement l'activité de chaque établissement, source de potentiels blocages. Il n'est donc pas réaliste de confier aux Conférences de Territoire la gestion de ce type de problématique.

Dès lors, il faut trouver les moyens de nourrir l'action des Conférences en recherchant les points de convergence qui permettent de dépasser les intérêts particuliers et d'œuvrer dans le sens de la coopération. Il s'agit alors d'une question de management exigeant du temps, de la confiance et une recherche de compromis. Au vu de l'élargissement du périmètre d'approche, il faut également construire un langage commun entre des institutions sanitaires, des structures médico-sociales, des acteurs de prévention, et aussi et surtout, des usagers. Le réalisme et la pérennité dans la réflexion tout comme dans l'action sont donc de mises.

Dans l'élaboration du Programme Régional de Santé (PRS), les ARS ont construit la méthodologie au fur et à mesure car à l'exception des Schémas Régionaux d'Organisation des Soins (SROS) pour le champ sanitaire, les autres domaines étaient relativement méconnus. Un travail important et mobilisateur a été entrepris en définissant des priorités d'actions à partir d'un diagnostic et d'enjeux. Ainsi, le PRS de la région Rhône-Alpes met l'accent sur la précarité (diagnostic) et centre l'action sur la réduction des inégalités et l'accès aux soins tant sur un plan géographique que financier (avec prudence).

Cependant, au vu du contexte, de nombreux thèmes ont été réfléchis de façon très globale et générale avec une difficulté sur trois points :

- un manque de vision d'ensemble avec au passage des objectifs aux moyens, qui reste flou. Les acteurs doivent agir de manière proactive, évoluer et construire ensemble sans le soutien d'accompagnement de l'ARS
- un manque d'affirmation de choix politiques (au sens gestion de la Cité). Par exemple, le PRS indique qu'il faut développer les soins de premier recours ainsi que les Maisons et Pôles de Santé. A défaut, il est



possible de faire appel aux Centres de santé (au nombre de 190 en Rhône-Alpes). Les soins de premier recours sont donc abordés avec une vision essentiellement libérale sans que cela ne soit clairement affirmé

- de nombreuses priorités sans hiérarchisation

Les Conférences de Territoire sont chargées du schéma territorial (d'ici la fin avril 2012). Pour ce faire, l'ARS a adressé à la Conférence Centre un récapitulatif sous forme de tableaux des 73 priorités, déclinées en 270 sous-actions contenues dans le PRS, classées selon leur caractère régional ou plus territorial. Les membres des conférences ont donc pour mission de choisir parmi les actions « territorialisables » du PRS, celles qu'ils entendent conduire sur les cinq ans, en mettant en œuvre les moyens de coopération pour y parvenir. C'est un travail nouveau, d'apparence chronophage et il n'est probablement pas pertinent de confier une telle charge aux Conférences de Territoire. Les membres des CT sont là « bénévolement », et à part certains représentants des usagers qui sont à la retraite, beaucoup d'acteurs manquent de temps. Il faut donner aux Conférences un rôle en cohérence avec leur disponibilité et leurs objectifs, mais aussi définir le schéma territorial avec réalisme en limitant le nombre d'actions qui seront suivies et mises en œuvre.

La démocratie sanitaire vise à recueillir l'avis des acteurs mais la construction des PRS relève aussi d'une logique nationale très encadrée. L'ARS doit conserver son rôle de pilotage et de coordination. La liberté laissée aux professionnels de santé est certainement une approche intéressante, mais l'autonomie entre les acteurs, sans régulation ni impulsion externe est contreproductive. Le concept de démocratie sanitaire, dans un cadre établi avec des espaces de liberté définis, exige aussi une réaffirmation du rôle des délégations territoriales qui, pour l'instant n'ont pas la dimension ni les moyens de construire des démarches d'ingénierie sociale et de management de territoire.

Le besoin de décentralisation envers les délégations régionales

Dans la mise en place du PRS, il est nécessaire que les huit délégations territoriales puissent construire en s'appuyant sur les directions métiers. De la même manière que l'ARS doit s'appuyer sur les délégations territoriales, les Conférences de Territoire ont besoin de pouvoir s'appuyer sur les délégations territoriales. Aujourd'hui, ces délégations territoriales sont vécues comme dépossédées de leur rôle historique tel que le remplissait les anciennes DDASS, et les opérateurs ont le sentiment d'un mouvement de centralisation vers le siège des ARS. Il faut donc réaffirmer ce rôle de proximité et de subsidiarité, ce qui n'est pas aisé dans un environnement où de nombreuses décisions relèvent du seul Ministère de la santé.

Une action ralentie par les moyens limités des ARS

L'ARS de Rhône-Alpes regroupe 890 personnes. C'est certes important mais l'exigence de coordination et de construction d'une nouvelle culture commune et l'exigence de respect d'une réglementation foisonnante et très évolutive conduit à un mode d'exercice administratif, au détriment d'un accompagnement de proximité, d'une impulsion de réflexion et d'actions communes au niveau des territoires.

En termes de ressources, il faut noter que la dotation régionale pour 2011 avoisine les 723 millions d'euros



ce qui permet d'afficher des priorités, à la condition de ne pas être contraint par l'historique, les lobbies et la réglementation. En outre, le nouveau Fond d'Intervention Régional (FIR) permettra une fusion des anciennes enveloppes pour atteindre un montant de l'ordre de 10 millions d'euros. Enveloppe significative à condition toutefois que les sommes consacrées à la permanence des soins n'en consomment pas la totalité afin de pouvoir répondre aux besoins, contraintes, exigences des établissements sanitaires.

La loi HPST a élargi le champ d'action des Conférences de Territoire. C'est une première étape, une réelle révolution conceptuelle. Mais au-delà des mots clés et des éléments de langage tels que coopérer, décroïsonner, et optimiser, il faut engager les processus qui incarneront ces démarches d'intégration des actions de santé autour des patients et des bassins de vie, au niveau des territoires et dans un cadre imposé par les ressources de la collectivité. Il est désormais nécessaire de laisser à cette réforme ambitieuse le temps de s'installer, de s'implanter, de construire et de s'incarner sans que des lois nouvelles ne viennent les remplacer. Pour ce faire, l'une des règles d'or devraient consister à ce qu'un DG-ARS reste au minimum le temps d'un PRS...



La Conférence de territoire Sud, un rôle à définir en cohérence avec ses objectifs et ses moyens

Entretien avec Martine Finiels, Vice-Présidente du Conseil Général de l'Ardèche, Présidente de la Conférence de Territoire Sud et Charles Bour, Directeur de l'UGEF Les Hirondelles, Vice-président de la Conférence de Territoire Sud.

Le passage des Conférences Sanitaires aux Conférences de Territoire, instance consultative, a notamment permis une plus forte représentation des élus ainsi qu'une ouverture sur le champ médico-social. La Conférence de Territoire Sud semble donc incarner le changement, en ce qu'elle est pilotée par un binôme « politico-social ».

Rappelons que les Conférences de Territoire ont pour principales missions de :

- veiller à la cohérence entre les trois niveaux d'intervention en santé : les projets territoriaux, le projet régional de santé et les programmes nationaux de santé publique
- faire toute proposition au Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé sur l'élaboration, la mise en œuvre, l'évaluation et la révision du Projet Régional de Santé
- concourir à l'élaboration de Contrats Locaux de Santé (CLS) entre l'ARS et des collectivités territoriales

La présence de nouveaux acteurs au sein des Conférences de Territoire implique aussi d'apprendre, voire de réapprendre à travailler ensemble et définir des champs d'actions sans aller à l'encontre des intérêts ou des compétences des uns et des autres.

La difficile évolution vers le décroisement

Les Conférences de Territoire tendent à décroiser les relations et apprendre à travailler ensemble. En réalité, chaque secteur a conservé ses habitudes et la transversalité peine à se mettre en place. Cela est vrai aussi pour les personnels des différentes administrations regroupées aujourd'hui au sein de l'ARS. Par exemple, dans la gestion récente du Réseau Raphaël dans la Drôme, réseau de prise en charge des personnes souffrant de troubles psychiques ou psychiatriques, des décisions importantes ont été prises sans concertation entre les services de l'ARS, installés pourtant dans le même bâtiment. Le discours est omniprésent, des outils sont parfois mis en place mais dans les faits, c'est encore difficile de faire évoluer les mentalités pour dépasser les cloisonnements.

Une coopération naissante et un rôle à définir

Les Conférences de Territoire sont des instances intéressantes car les différents collègues permettent des rencontres entre des partenaires qui ne se connaissaient pas jusqu'alors. Mais leur rôle reste encore à définir et à construire. Pour le Schéma Régional d'Organisation des Soins, leur avis était purement consultatif. Pour le reste, il a fallu attendre un an pour avoir une feuille de route.



Après un an à attendre, les Conférences ont aujourd'hui seulement un mois pour se prononcer.

La Conférence de territoire Sud avait pris les devants en créant des membres associés pour permettre aux acteurs volontaires de s'investir. Cette démarche a permis un certain décloisonnement avec un travail intéressant entre les infirmières et le secteur du handicap ou encore entre les usagers et les médecins. C'est une première dynamique et ces prémices doivent être encouragées et nourries. Chacun doit aussi défendre ses intérêts et faute de rôle clairement établi, l'action des Conférences risque de s'éteindre progressivement.

Les dates des réunions ayant été imposées par l'ARS, on dénonce une « *démocratie sanitaire à marche forcée* », les capacités d'actions et d'initiatives restant à la marge. De la même manière, les ARS inondent les Conférences de Territoire de documents d'information, ce « *trop plein d'informations* » est aussi un moyen de garder le pouvoir. Les ARS ont certes des objectifs à atteindre avec des moyens réduits, mais il faut revoir la méthodologie et définir clairement le rôle que l'on souhaite donner aux Conférences de Territoire.

Un équilibre précaire entre enjeux financiers et proximité des soins

La Conférence de Territoire Sud regroupe deux départements ruraux, où malgré tout demeurent les enjeux financiers de chacun. La fluidité du parcours de soin et la proximité impliquent de dépasser les recherches d'économies. Par exemple, le département de l'Ardèche affiche une volonté de maintenir une structure d'hospitalisation sur l'agglomération de Privas.

D'une part, le territoire sud s'expose à des difficultés d'accès aux soins dans certaines zones à haut risque de désertification d'où la valorisation des Maisons médicales par l'ARS. Le territoire doit aussi faire face à de fortes variations de population. Dans une région touristique comme en Rhône-Alpes, la population varie en été alors que le nombre de médecins reste inchangé.

D'autre part l'articulation entre le sanitaire et le médico-social est encore à construire. Or, dès qu'on se situe dans le champ santé/social, le Conseil Général et l'ARS se renvoient la charge du financement. Dans le secteur du handicap, les acteurs sont très vigilants dans la recherche de décloisonnement mais les moyens et la fongibilité ne suivent pas. Il n'est pas possible de décloisonner les relations entre les acteurs sans décloisonner les financements.

Le besoin de décentraliser la politique régionale

Au départ, la création des Agences Régionales de Santé permettait d'amorcer le décloisonnement. Aujourd'hui les acteurs constatent une recentralisation constante de tous les projets au niveau de l'ARS. La démocratie sanitaire fait l'objet de nombreux discours mais pour l'heure, ce concept est assez creux.

Le manque d'autonomie des territoires trouve notamment à s'appliquer pour le cas des délégués territoriaux. Ils n'ont, en effet, aucune capacité de décision, tous les choix étant faits au niveau régional par



les ARS. Cette recentralisation dans la régionalisation engendre des lourdeurs administratives, d'autant que l'ARS connaît mal les besoins spécifiques aux territoires. Par exemple, elle n'a pas de chiffre précis des besoins pour fonder la politique dans le champ du handicap si ce n'est le nombre d'habitants à mettre en regard des places déjà créées... Les Conférences Territoires ont besoin d'avoir un interlocuteur local pour ne pas avoir à « remonter » continuellement au niveau régional et travailler efficacement. Si on ne décentralise pas plus, on court à la catastrophe pour les territoires ruraux.

La Conférence de Territoire Sud se met donc en place progressivement et doit construire son action en cohérence avec les moyens qui lui sont alloués, les attentes des différents acteurs et le temps de chacun. Dans cette démarche, les principales limites rencontrées jusqu'alors résident dans l'absence de feuille de route, le manque de fongibilité entre les financements et surtout dans la nécessité d'évoluer vers plus de décentralisation en conférant un vrai rôle aux délégations territoriales des ARS pour permettre aux Conférences d'avoir un interlocuteur local pertinent.



L'URPS Rhône-Alpes, coordination et régionalisation

Réponses apportées par l'URPS Rhône-Alpes, mars 2012

L'URPS Rhône-Alpes conduit une politique de réflexion sur les modèles d'organisation des soins qui contribuent à rendre plus performante l'offre libérale. A ce titre, elle s'investit notamment dans les Conférences de Territoires, le Comité Départemental de l'Aide Médicale Urgente, de la Permanence des Soins et des transports sanitaires (CODAMUPS) pour faire valoir la flexibilité des réponses apportées par la médecine libérale sur chaque secteur, sur chaque territoire. Elle est attentive à la spécificité de l'organisation des soins (notamment PDS et PDE ES), développée sur chaque secteur respectant les conditions de travail sur lesquelles se sont accordés les acteurs locaux.

Elle est impliquée dans la construction de dynamique de coopération entre les professions, notamment au travers de son soutien aux regroupements multidisciplinaires et à la conception de filières de soins qui satisfassent les critères d'optimisation comme celui de la continuité des soins entre ville et hôpital.

Le passage de l'URML à l'URPS Médecins en Rhône-Alpes s'est construit progressivement et sans rupture. De nombreux projets dans lesquels était investie l'URML ont été repris par l'URPS et de nombreux élus qui participaient déjà aux travaux dans l'ancienne mandature se sont réinvestis dans les projets de la nouvelle mandature. La naissance des ARS a toutefois entraîné de nombreux changements dans la nature des relations qu'entretenait l'URML RA avec les organismes de tutelle. La ligne hiérarchique instaurée au sein de l'ARS rend plus difficile l'accès aux lieux de délibération et de décision.

Les liens établis entre les différentes professions sont aujourd'hui un axe prioritaire d'investissement de l'URPS Médecins. L'URPS soutient sur le terrain les dispositifs de coopération multidisciplinaires et au plan institutionnel, accueille au sein de ses locaux de nombreuses autres URPS. Elle établit progressivement avec ces URPS des axes de travail pour soutenir à l'avenir l'action de la FRPS.

L'URPS est l'union de tous les médecins et à ce titre soutient la dynamique de toutes les spécialités médicales. Chacun de ces collèges porte des projets visant à tester certaines hypothèses sur l'évolution des pratiques notamment en termes de formation des internes, de construction du partage d'information, de pratique coopérative et coordonnée entre la médecine spécialisée de première et deuxième ligne.

Les liens tissés avec l'ARS ont permis, dans un premier temps, de se reconnaître et dans un deuxième temps, sur des projets ciblés, de prendre la mesure de la volonté de changement de l'ARS. Même si la bureaucratisation de la régulation du système de santé régional s'est mise en marche, il semble toutefois exister une véritable volonté de l'ARS de rendre le système plus cohérent et plus accessible, ce à quoi sont également attachés les médecins libéraux.

En ce qui concerne la CRSA, le travail de consultation autour de l'élaboration du PRS, instrument complexe de planification de l'offre de soins, est resté assez opaque pour deux raisons.



D'abord la forme même du projet qui enchevêtre les projets et les actions de façon souvent assez illisibles et d'autre part, les médecins libéraux représentant l'URPS n'ont été pour l'instant que des invités aux conférences de territoires.

Les actions prioritaires pour l'URPS sont au nombre de trois :

- soutenir partout en Rhône-Alpes les initiatives des médecins libéraux visant à rendre l'offre de soins accessible
- soutenir les réflexions et les projets visant à maintenir la confiance entre les médecins et les usagers notamment autour de la qualité des soins
- soutenir la dynamique d'apprentissage des médecins libéraux sur les évolutions du système et les accompagner dans les adaptations nécessaires

Les innovations organisationnelles qui pourraient se développer à l'avenir concernent principalement le développement d'une médecine à visage humain compatible avec la consommation de masse en santé bien-être.

Les médecins libéraux sont conscients qu'ils sont confrontés en tant que spécialistes en ville des maladies, à une demande sociale croissante de prise en charge, d'accompagnement, de suivi, qui les oblige à jouer des rôles pour lesquels ils ne sont pas toujours préparés durant leur formation. L'apprentissage des nouveaux modes d'usage de la médecine et des réponses organisationnelles qu'elle doit apporter est au cœur de la réflexion et des projets de l'URPS, qui organisera à cet égard un colloque sur l'usage de la médecine début 2013.

L'URPS ne manque à ce jour ni d'outils, ni de moyens pour mener à bien sa mission. On peut regretter toutefois qu'elle n'ait pas accès de façon aisée aux données de consommation de soins et qu'elle ne puisse pas fédérer tous les médecins en son sein.

Il faut toutefois noter que l'importance accordée au processus de concertation démocratique pour l'élaboration des politiques de santé institué dans la loi HPST suppose une mobilisation forte des professionnels de santé libéraux. Cette mobilisation engage des ressources financières non négligeables pour lesquelles aucune dotation n'est prévue. L'URPS Médecins Rhône-Alpes assume seule sur son budget cette lourde charge de représentation de la médecine libérale.



L'externalisation des activités de soins hospitaliers au Centre LEON BERARD - Le soins au plus près du patient

Entretien avec le Docteur Yves Devaux, médecin oncologue au Centre Régional de Lutte Contre le Cancer Léon Bérard

Le Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC) Léon Bérard accueille des patients venant de toute la France et même de l'étranger. Hôpital de référence et centre de recherche internationalement reconnu, le Centre Léon Bérard a aussi la particularité de s'être penché très tôt, sur les liens avec la médecine ambulatoire mais aussi sur l'externalisation des prestations de soins des patients. Il doit cette initiative avant-gardiste à la vision du Professeur Thierry Philip qui, bien avant que le législateur ne s'intéresse à cette question, a entrepris de « décentraliser » la prise en charge des patients, en externalisant les activités et les prestations de soins hospitalières.

Pourquoi externaliser ?

Le Centre Léon Bérard a réalisé à la fin des années 90, quatre études de prise en charge à domicile versus hospitalisation. Il existe de façon très claire une forte demande d'externalisation concernant tous les profils de patients tant pour la chimiothérapie que pour la prise en charge des aplasies fébriles et des transfusions à domicile ainsi que pour les patients au stade palliatif. Fort de ces études et de la volonté de la direction, l'externalisation des soins est devenue une priorité. La préférence pour le domicile est liée à un véritable bénéfice, et ne représente en rien un rejet de l'hôpital. Si l'on observe les raisons, s'y trouvent pêle-mêle : le temps de trajet, l'attente de la préparation de la chimiothérapie, l'angoisse du milieu hospitalier, la promiscuité de la salle d'attente, etc.

Au total, l'amélioration de la qualité de vie est très sensible et perdure plusieurs années après, ce qui rend possible la prise en charge à ce jour, d'environ 2 500 nouveaux patients/an.

Demande d'externalisation avec qui ?

Les services d'Hospitalisation A Domicile (HAD) sont marqués du sceau d'une hétérogénéité public/privé, hospitalier/non hospitalier travaillant avec les libéraux ou non et nous avons été très vite confrontés aux problèmes de secteur géographique, de délai de prise en charge avec encore à ce jour des secteurs démunis pour lesquels les prises en charge sont difficiles voire impossibles. La création des Soins A Domicile (SAD) coordonnés par le CRLCC s'est très vite imposée comme la seule solution pour être en adéquation avec le plan cancer demandant l'égalité pour tous y compris en tenue de lieu de prise en charge.



Les freins et limites à l'externalisation

Au niveau de l'institution, il a fallu convaincre les équipes médicales de cette ouverture à la ville avec toujours les mêmes craintes diminution de l'activité, définition du rôle du médecin traitant, partage de la prise en charge, etc. Ces réticences ont vite été surmontées par le flux de nouveau patients, la satisfaction de ceux-ci et la fluidité des parcours de soins au sein de l'établissement. Cela a pris tant d'ampleur que la structuration du département par une équipe de plus en plus étoffée, a représenté un coût pour l'établissement surtout que l'on ne pouvait lui reconnaître la moindre activité. En revanche, les tutelles ne se sont jamais laissées convaincre d'une éventuelle reconnaissance arguant que cela n'entraîne dans aucun créneau possible de financement.

C'est l'absence de prise en charge psychosociale dans le cadre de cette activité de SAD coordonnés qui nous a fait évoluer vers la création de notre propre service d'HAD, que nous avons souhaitée régionale et spécialisée. Régionale d'abord en vertu de l'obligation d'un centre de référence régional, d'obéir au cahier des charges du plan cancer et spécialisée ensuite, car l'externalisation des patients est une chose mais le maintien à domicile des patients requérant des soins spécifiques doit être basée sur une coordination spécialisée en amont. Le capital confiance/sérénité des patients et des soignants à domicile implique de n'avoir qu'une seule interface entre la ville et l'hôpital si l'on admet qu'il s'agit d'une véritable alternative à l'hospitalisation et non d'une alternative type Soins de Suite et de Réadaptation (SSR).

La tarification à l'activité des services d'HAD ne permet pas d'assurer la prise en charge de la totalité des patients externalisés car il manque des critères. Ce paramètre implique la création d'une structure intermédiaire entre l'HAD et les soins à domicile coordonnés, intégrant la prise en charge psycho-sociale. Le Réseau Source (soins oncologiques unifiés en réseau pour une coordination externe) est né de ce vide. Ce Réseau a été conçu comme une plate-forme libérale regroupant des médecins coordonnateurs (les mêmes que ceux de l'HAD, plus un médecin généraliste), des infirmières libérales rattachées au Réseau et bien sûr une assistante sociale.

Au total, les capacités d'externalisation du CRLCC s'appuient sur des Soins A Domicile coordonnés, une HAD régionale et spécialisée ainsi qu'un Réseau Régional Spécialisé. Le développement à venir de ce réseau, de soins actuellement, est de se muter en réseau de santé qui continuera à assurer les soins mais permettra d'intégrer le suivi du cancer post-traitement en collaboration avec le médecin traitant dont la démarche est identique à celle du dépistage.

La coordination de l'Hôpital et le Médecin Généraliste

Le début de notre expérience concernait la prise en charge des chimiothérapies à domicile, et nous avons immédiatement intégré le médecin généraliste comme intervenant principal donnant les feux verts à domicile. L'enjeu se situe bien au-delà et se concrétise dans la prise en charge globale. La coordination est basée sur le triptyque : Disponibilité, Diplomatie, Délégation, le tout avec une bonne dose d'adaptabilité.

En premier lieu, le médecin traitant doit recevoir une information en temps réel en évitant le jargon



hospitalier du T2N0M0, Pt1C, M5 N+/12 N0 avec surexpression, etc. Tout en mettant l'accent sur le diagnostic, la gravité de la pathologie, le pronostic, les traitements reçus et surtout les effets secondaires auxquels il peut être confronté.

En second lieu, il doit pouvoir bénéficier d'une aide à la décision et d'un service logistique à tout moment. En effet, les formations telles qu'elles sont organisées n'apportent pas les éléments nécessaires pour prendre en charge un patient. Il est bien certain aujourd'hui que l'hôpital à la maison est une réalité pour le cancer, le sida, le post-partum etc. et que le médecin traitant, pivot de la prise en charge ne peut être un spécialiste en tout domaine même en multipliant les formations. On ne peut concevoir son rôle qu'avec le recours toujours possible à un coordinateur spécialisé.

En troisième lieu, le médecin traitant doit être acteur très tôt dans l'histoire du cancer, c'est la raison pour laquelle un de nos principaux développements est représenté par les patients de chirurgie : mastectomie avec sortie à J2, reconstruction mammaire avec lambeau et drain de Redon avec sortie à J3, sous la surveillance et avec l'éventuel recours au médecin traitant si nécessaire.

Et enfin en quatrième lieu, le médecin traitant doit pouvoir bénéficier de la continuité des soins même en cas d'absence, nuit, week-end, vacances. C'est la raison pour laquelle le Centre Léon Bérard a mis en place une régulation médicale 24h/24 dès le début de l'externalisation.

La solution à ce cahier des charges minimum de la prise en charge à domicile a été en 2009, la création du Département de Coordination, véritable interface entre l'hôpital et la ville dont il est l'interlocuteur unique. Sa mission externe est de résoudre tous les problèmes des intervenants libéraux, sa mission interne consiste à gérer le flux de patient entrant à l'hôpital.

Gestion des flux

Aujourd'hui l'hôpital fonctionne à flux tendu, si un nouveau patient se présente, un autre patient va sortir pour libérer un lit, sans que ce soit anticipé et organisé. Compte tenu de la charge de travail d'un médecin hospitalier ce dernier doit se concentrer sur le soin. La trajectoire du patient dans le soin doit être gérée par d'autres acteurs, des coordinateurs.

Cette interface est une condition *sine qua non* pour la réussite de l'externalisation des activités de soins hospitalières. Il faut organiser le flux de l'hôpital vers le domicile mais également du domicile vers l'hôpital. Pour l'heure, les tutelles ne reconnaissent pas cette interface. Pourtant le nombre important de patients externalisés engendre de nombreuses sollicitations jusqu'à 300 appels dans la journée en ce qui concerne notre département ! Il faut apporter des réponses immédiates, rapides et pertinentes.

La réorganisation de l'hôpital

Depuis 2000, une Unité de Gestion des Entrées Imprévues (UGEI) a été créée. Non limitée aux urgences



médicales, elle facilite l'entrée à l'hôpital avec un diagnostic, un traitement et une orientation rapide le plus souvent avec un retour à domicile dès le jour même. « *Plus le patient entre facilement à l'hôpital plus il en ressort facilement* ». Le fonctionnement de cette unité entraîne disponibilité et réactivité du plateau technique : radiodiagnostic, pose de voie veineuse centrale, intervention chirurgicale etc.

L'Unité d'Hospitalisation post-urgence accueille les patients pour lesquels le retour à domicile n'est pas envisagé immédiatement. Créée en 2009, cette Unité permet de réévaluer le projet thérapeutique et la trajectoire des patients en analysant les motifs de difficulté à domicile : de l'urgence médicale vraie jusqu'aux obstacles sociaux en passant par l'urgence vécue et le contrôle des symptômes.

Enfin créée en 1997, l'Unité Papillon est un véritable hôtel démedicalisé qui permet la pause et le répit. Le patient reçoit alors ses soins en service de jour.

Aspect financier

La mise en place et le fonctionnement d'un tel dispositif implique des coûts. Cependant, le Centre Léon Bérard n'a pas hésité à investir de façon importante, à un moment où seule l'activité d'Hospitalisation A Domicile est reconnue et financée. Sans quantifier les allers/retours ville/hôpital évités, si l'on observe la prise en charge d'un patient au stade palliatif, le différentiel journalier HAD/Service d'Hospitalisation Traditionnel est d'environ 700 euros/jour. L'économie sur un mois représente 20 000 euros, non pas pour le Centre Léon Bérard mais directement pour la Caisse d'Assurance Maladie.

Conclusion

Il est de plus en plus difficile d'établir la frontière entre HAD, Soins A Domicile, Réseau Ville-Hôpital, L'utilisation du terme Hospitalisation A Domicile est trop réducteur par rapport au spectre large d'externalisation des activités et des prestations de soins hospitalières.

L'initiative pionnière du Centre Léon Bérard d'externaliser des prestations de soins, a largement fait ses preuves en termes d'efficacité, d'efficience économique mais surtout de confort et de qualité pour le patient. Pour autant, un soutien plus explicite serait peut-être souhaité pour le maintien de la structure qui repose pour beaucoup, uniquement sur la volonté et la ténacité des porteurs du projet à un moment où sont recherchées des expériences innovantes, ainsi qu'une efficiente territoriale en ligne avec la mesure du plan cancer.

Il est certain que notre activité entre 750 à 800 patients/jours et notre concept d'essayer de mettre l'hôpital au service de la ville et non l'inverse, ce qui est traditionnellement, constitue une bonne base de discussion.



La mise en place de l'HAD en Rhône-Alpes, un projet novateur

Entretien avec le Docteur Eric Dubost : Vice-Président national et référent régional de la FNEHAD (Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile), membre élu de la délégation régionale Rhône-Alpes de la FEHAP (Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne), Directeur Général de Soins et Santé, une structure d'Hospitalisation A Domicile en Rhône-Alpes.

En 2005, dans le cadre du renforcement des structures d'Hospitalisation à Domicile (HAD), la circulaire de Xavier Bertrand³ fixait un objectif de 15 000 places en HAD au niveau national d'ici à 2010. En octobre 2010 est paru un décret relatif aux conditions dans lesquelles certains établissements de santé pouvaient faire appel à des pharmaciens d'officine ou à la pharmacie à usage interne d'un autre établissement⁴. Ceci confirme le rôle des coopérations interprofessionnelles dans le cadre de la HAD. Eric Dubost, et le groupement de coopération sanitaire SIS-RA (Systèmes d'Information Santé en Rhône-Alpes) n'ont pas attendu ces diverses incitations pour développer des projets innovants et ce, dès le début des années 70. Par son implication en HAD et ses fonctions au sein de deux principales fédérations impliquées dans l'aide à la personne, Eric Dubost nous livre un retour d'expériences riche sur l'aboutissement de 40 ans d'évolutions dans ce domaine.

Présentation des fédérations : FNEHAD et FEHAP

La création de la FNEHAD remonte à 1973, et représente aujourd'hui près de 200 centres d'hospitalisation à domicile, soit 93% du volume d'activité.

Elle a pour missions de :

- mutualiser et promouvoir l'expérience de ses adhérents
- assurer la promotion de l'identité et du rôle de l'HAD
- œuvrer au développement de l'HAD sur tout le territoire national afin d'en favoriser l'accès à toute la population
- représenter ses adhérents et en défendre les intérêts

La FEHAP quant à elle, possède une vision plus large puisqu'elle s'intéresse à l'aide à la personne dans son ensemble. Créée en 1936, elle fédère des associations, des congrégations, des organismes mutualistes et des fondations gérant des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux non lucratifs.

La FNEHAD, grâce à sa vision exclusive sur le sujet, est devenu un interlocuteur privilégié en région. Elle a de plus permis la professionnalisation de l'HAD avec, notamment, des apports concernant la tarification à l'activité et tout en adoptant une approche de gestionnaire pour celle-ci.

³ www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_506_011206.pdf

⁴ www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022932440&dateTexte=&categorieLien=id



Soins et Santé, une initiative régionale efficiente !

L'HAD se trouve à l'interface du secteur médico-social et sanitaire lorsque l'on considère les services de SIAD (Soins Infirmiers A Domicile), de SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) et les EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes). Contrairement à ce qui est couramment admis, il n'y a pas de substitution mais bien complémentarité entre ces services, ceci aboutissant à un gain en termes de santé publique. Toutefois, le problème posé actuellement par cette vision, réside dans le fait que chaque établissement possède déjà son propre financement. Il manque une officialisation de cette prise en charge transversale concernant la gestion et le financement de ces structures. A cela s'ajoute la question de qui doit porter cet accompagnement.

En partant sur ces réflexions, l'établissement Soins et Santé a fait le pari, il y a 40 ans déjà, de ne travailler qu'avec des praticiens libéraux (jusqu'à 3000 pour quelques 280 malades par jour).

Pourquoi ce choix ? Du point de vue de la gestion de son établissement, les charges sont minimales. De plus cette organisation permet de respecter le parcours du patient, étant donné qu'on ne lui impose pas de travailler avec un professionnel de santé en particulier, mais avec ceux avec qui il a ses habitudes. Les coopérations sont mutuellement avantageuses : cela permet une souplesse dans la gestion de la charge de travail, avec un travail à l'activité, tout en promouvant une technicisation des professionnels de santé impliqués. Ainsi, cette vision de la HAD portée par Soins et Santé se donne comme priorité de ne pas transformer la chambre du patient en chambre d'hôpital et donc de garder son habitation comme un lieu de vie. A l'origine, cette vision avant-gardiste centrée sur le patient était mal perçue par les libéraux mais a finalement su prouver sa viabilité et son efficacité.

La mise en place de l'HAD, telle qu'elle est conçue par l'établissement Soins Santé, est épaulée par deux initiatives qui ont été décisives dans son développement :

D'une part, le Dossier Patient Partagé et Réparti (DPPR)⁵, qui est une émanation du Groupement de Coopération Sanitaire Système d'Information Santé Rhône-Alpes (GCS-SISRA). L'objectif est de mettre à disposition l'information, sans la « séquestrer » dans un lieu unique :

- information décentralisée (localisées chez les acteurs de santé qui l'ont créé)
- partage des informations avec les praticiens autorisés par le client

Et de l'autre, l'initiative Zéro Papier en Rhône-Alpes (ZEPRA)⁶ qui a pour objectif d'aboutir à une télétransmission immédiate et sécurisée des informations. Ce dispositif permet par exemple, pour un professionnel de santé, d'être notifié de la mise à disposition par un autre professionnel de santé d'un nouvel élément concernant le dossier régional de santé d'un patient.

Ainsi, si l'on considère un établissement de HAD « classique », rattaché à un hôpital disposant d'une pharmacie à usage interne (PUI), le délai de réception d'un médicament après sa prescription est en moyenne de 36h. Or, ce délai peut facilement être réduit par la télétransmission des ordonnances et les

5 www.sante-ra.fr/dppr.htm

6 www.sante-ra.fr/zepra.htm



coopérations interprofessionnelles. Le problème majeur de ces initiatives, et en particulier du DPPR, est que ce sont des initiatives régionales qui, font double emploi avec le Dossier Médical Partagé (DMP) qui lui, est développé par l'ASIP Santé (Agence des Systèmes d'Information Partagés de santé) au niveau national.

HAD, Télémedecine et Officines

Les cinq actes de télémedecine (téléconsultation, télé-expertise, télésurveillance médicale, téléassistance médicale et réponse médicale), présentent un réel intérêt lorsque l'on considère la médecine de ville et les zones blanches. Pour la région Rhône-Alpes, ces zones sont définies soit en termes de densité de population soit en termes d'accessibilité, en hiver en particulier. La télémedecine se pose ainsi comme un ensemble d'outils permettant de connecter les personnes isolées à un professionnel de santé. Il ne s'agit pas encore de télédiagnostic, mais elle est plus susceptible de rassurer le patient que par le biais du téléphone, le message passant mieux par le son et l'image que par le son uniquement.

Malgré le décret autorisant la recours aux pharmacies d'officines pour assurer le circuit du médicament en HAD, l'établissement Soins et Santé a préféré recourir à une PUI. En effet, la pharmacie d'officine telle qu'elle est actuellement est, selon Eric Dubost, peu compatible avec le circuit du médicament vis-à-vis des exigences. Comment, par exemple, homogénéiser le fonctionnement de 600 officines ayant chacune leurs particularités logicielles ? De plus, il existe des médicaments « spécifiques » à la HAD que l'on ne retrouve que très rarement, voire jamais, en officine. Il s'agit là d'un problème de gestion de stock.

La traçabilité est quasiment impossible à réaliser, d'autant plus si l'on travaille avec plusieurs officines. Bien que, depuis janvier 2011, les nouveaux médicaments mis sur le marché possèdent un code datamatrix reprenant notamment le numéro de lot et la date de péremption, les officinaux ne sont pas forcément équipés des lecteurs adaptés. Techniquement parlant, la PUI est la solution idéale lorsque l'on considère la gestion du circuit du médicament. Mais elle a un coût ! A titre indicatif, la HAD représente 2 patients pour 5 pharmacies et un chiffre d'affaires annuel de l'ordre de 9 000€. Le seuil pour créer un établissement de HAD, lorsque l'on considère la taille de la population est de l'ordre de 250 000 habitants pour une quarantaine de places. A côté de ces chiffres, il est important de réfléchir sur des objectifs qualitatifs avant de se lancer.

Soins et Santé montre que, les coopérations interprofessionnelles et la télésanté peuvent grandement améliorer la mise en place d'un établissement de HAD. Le travail en partenariat avec des professionnels de santé libéraux est, selon Eric Dubost, « la solution permettant de répondre le plus efficacement aux variations de la charge de travail tout en préservant le parcours de soins du patient. »



Le Groupement de coopération sanitaire SIS-RA, des projets novateurs pour améliorer le parcours de santé - Déjà 3 millions de connexions

Entretien avec Thierry Durand, administrateur du Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) Système d'Information de Santé en Rhône-Alpes (SIS-RA).

En matière de santé, la France semble aux dires de certains, avoir manqué le tournant de la révolution numérique. En fait la situation est très contrastée entre des établissements ou des régions où l'on peut rencontrer le pire comme le meilleur. Le sentiment défaitiste général sur l'e-santé en France mérite de regarder le dossier de plus près.

Certains acteurs n'ont pas attendu que les outils soient mis à disposition par les autorités tutélaires et ont pris l'initiative de développer des plateformes et des logiciels, en vue d'améliorer l'efficacité du parcours de santé et les pratiques des professionnels de santé.

Sur la base d'un capital régional historique fort, le Groupement de Coopération Sanitaire SIS-RA est venu capitaliser et mutualiser les différentes expériences. Une dizaine de projets ont vu le jour si bien qu'aujourd'hui, plus de 3 millions de connexions ont déjà permis aux professionnels de santé d'utiliser l'e-santé au quotidien.

Une construction progressive, des projets au GCS

Historiquement, deux pôles s'étaient engagés dans le développement de systèmes d'information :

- le CHU de Grenoble qui travaillait sur les problématiques du dossier patient
- le Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC) Léon Bérard et le réseau régional de Cancérologie (ONCORA) qui se sont intéressés aux systèmes d'information partagés dès 1995

Au début des années 2000, l'arrivée de nouveaux acteurs dans la direction de ces établissements a conduit à un mouvement de convergence entre les différents projets. Celle-ci a également été portée et encouragée par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation - ARH (future ARS) ainsi que par l'URCAM, afin de mutualiser tous les financements sur quelques outils génériques en s'assurant de ne jamais construire deux dispositifs différents pour le même besoin.

Un serveur d'identité régional a ainsi été mis en place dans une perspective d'identification des patients et dès 2005, le Dossier Partagé Patient Réparti (DPPR) était opérationnel. Les projets se construisent toujours dans une logique « *bottom-up* » en partant du terrain et des besoins des professionnels de santé pour élaborer des outils efficaces.

En 2005, à la suite d'une alternance au Conseil Régional, une enveloppe de 3 millions d'euros a été débloquée pour développer les systèmes d'information en Rhône-Alpes. Pour gérer ces moyens, une convention a mis en place un comité de pilotage du SIS-RA.



Observatoire de la Régionalisation

En 2006, soutenu par l'URML, l'ARH, le Conseil Régional et l'URCAM, un GCS est venu pérenniser les différents projets en cours. Six acteurs prennent part au projet : le Réseau Régional de Cancérologie, une association de médecine de Ville (ADSIML-RA), le CLCC Léon Bérard et les 3 CHU de la Région : les Hospices Civils de Lyon (HCL), le CHU de Grenoble et le CHU de Saint-Étienne.



Un mode de fonctionnement totalement décentralisé

La plupart des régions ont mis du personnel au service de ce type de structure. A l'inverse, le GCS SIS-RA ne dispose pas de moyens humains propres.

On distingue donc trois niveaux :

- le pilotage, assuré par les ARS, l'URPS-RA, le Conseil Régional et les usagers
- la coordination, au niveau du GCS SIS-RA
- le développement des services qui est délégué aux membres fondateurs du GCS

C'est une particularité de taille, les projets sont délégués à chacun des 6 acteurs historiques. Ce fonctionnement au plus près du terrain permet de travailler vite, en partenariat avec les médecins afin de construire des outils les plus adaptés à leurs besoins. Chaque projet est indépendant et suit un objectif précis. Le GCS lui, assure la transversalité en offrant un portail commun et des annuaires. Ce fonctionnement décentralisé gagne en efficacité.

Aujourd'hui, la dizaine d'outils portés par le SIS-RA est à destination des professionnels de santé. Mais le patient n'est pas exclu : tous ces outils participent à la fluidité du parcours de santé et à l'amélioration de la prise en charge des patients. Par exemple, les systèmes d'information constituent une aide de taille pour les patients qui sont amenés à fréquenter de nombreux établissements grâce au courrier dématérialisé ou au dossier régional patient qui participent à la coordination. L'informatisation du parcours de santé prendra encore du temps, les outils sont théoriques avant d'être opérationnels.

Si la construction des outils est en « *bottom-up* », le financement est en « *top-down* », et provient de l'ARS, du conseil régional ou de projets nationaux. Les projets lancés par le comité de pilotage doivent disposer d'un budget associé. A défaut, ils ne sont pas réalisés. Toute l'action du SIS-RA vise à répondre aux besoins exprimés par le Projet Régional de Santé (PRS), il est donc normal que le financement provienne des régulateurs.

Le dossier partagé patient, un outil au service des coopérations hospitalières

Le Dossier Partagé Patient Réparti (DPPR) a été développé par le réseau régional de cancérologie pour SISRA. Il regroupe 1,5 millions de patients et plus de 7 millions de documents accessibles par internet avec l'accord explicite du patient. Son champ n'est pas sur le même segment fonctionnel que le Dossier Médical Partagé (DMP) en se concentrant uniquement sur les échanges d'informations entre les professionnels de santé. Le but est notamment de favoriser les coopérations inter-hospitalières où les professionnels de santé ont besoin d'un outil plus proche d'un Système d'Information Hospitalier Etendu (SIH-E) avec la totalité du dossier, que du DMP qui se concentre sur les informations de synthèse.

Pour autant, un travail important d'urbanisation a été fait en Rhône-Alpes en déployant la passerelle SIS-RA homologuée DMP compatible sur les profils création et alimentation. En pratique, chaque établissement



connecté à SISRA peut moyennant l'accord du patient, alimenter simultanément le DMP et le DPPR sans temps supplémentaire pour le professionnel de santé.

Le Dossier Communiquant en Cancérologie, une approche pluridisciplinaire de la prise en charge

Le Dossier Communiquant en Cancérologie a été développé dans le cadre du plan cancer. A l'origine, il s'agissait de faire un dossier patient dédié à la cancérologie, mais il existait déjà le DPPR, outil transversal, qui permettait de répondre à ce type de besoin. Le projet a donc été réorienté dès le début vers des réunions de concertation pluridisciplinaires avec notamment les chirurgiens, les radiothérapeutes et les chimiothérapeutes. Plus de 150 Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) se réunissent de façon hebdomadaire, réparties dans toute la région Rhône-Alpes.

L'outil du SIS-RA permet aux professionnels qui exercent dans plusieurs établissements de santé d'intervenir suivant son métier dans une ou plusieurs RCP. Une réunion par semaine est organisée comme suit : le patient est inscrit au préalable, son dossier est préparé afin qu'il contienne tous les éléments nécessaires à la prise de décision, le dossier est présenté aux différents professionnels présents, puis une discussion abouti à une décision collective. Un compte-rendu est ensuite adressé au médecin qui avait inscrit le patient. La décision est toujours collégiale, dans l'esprit du plan cancer. Ce processus est depuis 3 ans, entièrement fonctionnel.

Le logiciel Trajectoire, un outil d'orientation du patient

Développé par les Hospices Civils de Lyon pour SIS-RA, le projet Trajectoire est sans doute « *le logiciel en santé utilisé par le plus grand nombre d'établissement en France* ». Le but est d'orienter un patient déjà pris en charge dans un établissement, dans une structure plus adaptée à son état. Pour ce faire, il faut connaître le projet médical du patient, son lieu de résidence, ses caractéristiques. A partir de ces éléments, on propose au patient une solution d'orientation adaptée à son état.

Avec la Tarification à l'Activité (T2A), les Établissements de soins ont intérêt à réduire leur durée moyenne de séjour et concernant les établissements de soins de suite, Trajectoire permet d'améliorer le taux d'occupation des lits. Si un Établissement refuse de prendre en charge un malade, il le justifie au regard de ses capacités techniques de prise en charge. Du point de vue de l'ARS, cet outil facilite l'orientation des patients et améliore l'efficacité de la prise en charge en recherchant une structure adaptée à son état. Cet outil est satisfaisant pour tous les acteurs.

Aujourd'hui, 14 régions utilisent Trajectoire, soit plus de 1700 établissements au total. C'est une vraie réussite qui part du terrain et sert les acteurs du terrain. En optimisant la prise en charge, cet outil représente un intérêt financier fort grâce à la T2A, encore faut-il que les gestionnaires d'établissement en aient conscience.

Le GCS s'est toujours inscrit dans une démarche régionale, et la loi HPST n'a fait que renforcer ces



orientations. Pour autant, le mouvement de régionalisation doit être encouragé, ce niveau permettant de tisser de réels liens humains, ainsi que de décider et d'avancer. Toutefois, il faut garder à l'esprit la notion de taille critique. Si la région constitue une bonne échelle territoriale pour les régions importantes comme la région Rhône-Alpes, les petites régions risquent de ne pas y arriver faute de moyens et de compétences pour développer des projets. L'évolution vers de « grandes régions » par la collaboration de petites régions permettrait d'élargir les budgets et d'atteindre une taille critique plus adaptée aux objectifs.

En janvier 2012, le GCS SIS-RA a passé la barre des 3 millions de connexions pour les différentes plateformes mises en œuvre. Derrière les dépenses et les discours volontaires et positifs, il faut observer les avancées pour le patient. Pour le SIS-RA, les chiffres parlent d'eux même...



L'OMEDIT Rhône-Alpes – Auvergne, une assise interrégionale, des spécificités régionales

Entretien avec Catherine Stamm et Laurence Gilles, pharmaciens coordonnateurs de l'OMEDIT interrégional Rhône-Alpes – Auvergne

Mis en place auprès des Agences Régionales de l'Hospitalisation par le décret du 24 août 2005 relatif au contrat de bon usage, les Observatoires des Médicaments, des Dispositifs médicaux et des Innovations Thérapeutiques (OMEDIT) s'attachent à promouvoir le bon usage des produits de santé. Leurs missions s'articulent autour de 2 axes : d'une part l'observation, le suivi et l'analyse des pratiques de prescription dans les établissements de santé et d'autre part une mission d'expertise, d'appui et de relais entre les établissements et les autorités de tutelle.

Dans le cadre de la mise en place des ARS, ces missions sont en cours de révision afin d'envisager un périmètre plus élargi de leur champ d'intervention en lien avec les nouveaux enjeux relatifs à la qualité et à la sécurité de la prise en charge médicamenteuse des patients.

L'OMEDIT Rhône-Alpes – Auvergne est une structure relativement récente par rapport à d'autres régions et présente la particularité d'une assise interrégionale à sa création, à l'instar de l'OMEDIT PACA – Corse.

Une structure en développement et à l'indépendance affichée

Le fonctionnement de l'OMEDIT s'appuie sur une cellule de coordination composée de deux pharmaciens à mi-temps, une secrétaire et plus récemment un pharmacien assistant à temps plein. Il est envisagé le recrutement d'un ingénieur informaticien pour développer un système d'information pérenne en remplacement du système initial qui ne correspond plus aux besoins d'analyse actuels.

Le pilotage stratégique est assuré par un comité qui réunit des représentants des instances, des structures régionales d'appui et des professionnels de santé en lien avec le médicament et les dispositifs médicaux. Des groupes de travail pluridisciplinaires sont constitués autour des principaux projets de l'OMEDIT. Des correspondants de l'OMEDIT, dont la mission est d'assurer l'interface entre l'OMEDIT et les professionnels de santé, sont identifiés dans chaque établissement des deux régions. Le choix d'un binôme médecin/pharmacien permet d'impliquer, non pas exclusivement les pharmaciens mais aussi la communauté médicale de l'établissement de santé.

Avant 2005, il n'y avait ni en Rhône-Alpes ni en Auvergne de structure « précurseur » ou pilote de l'Observatoire. Il n'a donc pas été possible de s'appuyer sur une antériorité mais l'OMEDIT Rhône-Alpes – Auvergne s'est structuré d'emblée avec un rôle d'appui et d'expertise et une neutralité affichée par rapport aux tutelles.



Un pilotage partagé entre les ARS et l'OMEDIT inter-régional

La volonté forte des anciennes ARH a conduit au choix d'une implantation inter-régionale pour l'OMEDIT. S'il a pu y avoir une période de transition au moment de la création des ARS, le rattachement de l'OMEDIT au niveau de chaque ARS est désormais clairement identifié :

- Direction Efficience de l'offre de soins (Rhône-Alpes)
- Direction de l'offre hospitalière et des établissements de santé (Auvergne)

Les deux ARS sont structurées différemment, à l'image des régions qui ont chacune leurs spécificités. Certains dossiers restent gérés spécifiquement par chaque ARS avec le soutien de l'OMEDIT. Par exemple, contrairement à la plupart des régions, les contrats de bon usage sont pilotés par les ARS et non par les OMEDIT. Dans le cadre de la maîtrise des dépenses des produits de santé des listes en sus, un suivi trimestriel des consommations a été mis en place par la cellule de coordination de l'OMEDIT, avec un système d'alerte sur les taux d'évolution. L'OMEDIT apporte sa contribution et son expertise pour le ciblage des établissements mais le contrôle est mis en œuvre par les ARS et l'Assurance Maladie.

Sur d'autres dossiers, comme le bon usage ou la classification des dispositifs médicaux en revanche, c'est l'OMEDIT qui prend le pilotage avec une réflexion transversale menée avec tous les acteurs. L'action de l'OMEDIT est particulièrement efficace sur des dossiers initiés du temps des ARH, dans le nouveau champ des ARS, l'OMEDIT agit davantage comme une structure de soutien.

Le besoin de réorganisation après la mise en place des ARS : une démarche progressive

A l'origine, le champ d'actions des OMEDIT se limitait aux établissements de santé Médecine – Chirurgie - Obstétrique (MCO). La création des Agences Régionales de Santé a fortement impacté le fonctionnement des OMEDIT, le champ d'intervention est considérablement élargi avec une ouverture à tous les établissements sanitaires, médico-sociaux et aux soins de ville. Les modifications d'organisation doivent permettre, pour les dossiers identifiés, de faire le lien entre la ville et l'hôpital et d'initier une réflexion globale sur le bon usage.

Par ailleurs, en Rhône-Alpes, une réflexion est menée pour adapter les contrats de bon usage aux spécificités et à la diversité de certaines structures (HAD, dialyse, etc.).

Cette recherche de cohérence a mis du temps à émerger, 2010 et 2011 ont été des années de transition et certains projets ont pris du retard. Depuis fin 2011, l'OMEDIT retrouve en Rhône-Alpes une assise au sein de la politique régionale du médicament.

Au-delà de cette extension du périmètre d'actions, la loi HPST a aussi permis une réelle reconnaissance des OMEDIT comme structures régionales d'appui. Cependant, les OMEDIT sont toujours en attente d'un décret qui viendrait préciser leurs nouvelles missions.



Un accompagnement pour sécuriser la prise en charge médicamenteuse des patients

La DGOS a confié aux OMEDIT une mission d'accompagnement dans le cadre de la sécurisation de la prise en charge médicamenteuse du patient.

En Rhône-Alpes, l'OMEDIT va travailler avec les établissements et les professionnels de santé. Une première réunion régionale d'échanges organisée autour de la mise en œuvre de l'arrêté du 6 avril 2011 a permis un partage d'expériences sur des thématiques spécifiques (positionnement du responsable du système de management de la qualité, formation du personnel, analyse des risques *a priori* et *a posteriori*, etc.). Des groupes de travail vont être mis en place pour élaborer rapidement des outils à destination des professionnels de santé. Ce domaine est au cœur des problématiques de l'OMEDIT mais d'autres structures régionales sont concernées d'où le souhait de développer des partenariats, avec les centres régionaux de pharmacovigilance par exemple.

Des projets spécifiques ambitieux

- déclinaison des Référentiels de Bon Usage nationaux en cancérologie : depuis 2007, les Référentiels de Bon Usage (RBU) nationaux en cancérologie sont déclinés sous forme de protocoles de chimiothérapie selon une méthodologie validée par le Comité de Pilotage. Ce travail, coordonné par l'OMEDIT, s'effectue en partenariat avec les réseaux régionaux de cancérologie Rhône-Alpes et Auvergne et implique les oncologues médicaux, spécialistes d'organes et pharmaciens de l'inter-région. L'objectif est d'aboutir à des outils opérationnels et d'assurer une mise en cohérence des RBU avec les référentiels de pratique médicale. Il permet également aux professionnels de santé de s'approprier les RBU et d'échanger sur le bon usage et les pratiques de chacun. Faute de moyens, ce dossier a pu prendre du retard mais c'est une particularité intéressante que l'OMEDIT souhaite relancer, répondant ainsi à une attente des professionnels de santé
- actualisation de la classification des dispositifs médicaux : à côté de ce travail sur les référentiels, l'OMEDIT Rhône-Alpes – Auvergne s'est engagé depuis 2006 sur la thématique des dispositifs médicaux en contribuant à la révision de la classification « CLADIMED ». Cette classification, regroupant des ensembles de dispositifs médicaux cohérents, avait été initiée dans les années 90 au sein de l'AP-HP, la HAS et l'AFSSAPS souhaitaient l'utiliser comme un outil partagé sur le territoire national mais l'évolution technologique impliquait une actualisation. La cellule de coordination de l'OMEDIT souhaitait s'appuyer sur cette classification pour assurer l'analyse inter-régionale des dépenses. Elle s'est donc rapidement impliquée dans ce projet en commençant par reclasser les dispositifs de cardiologie, avec l'aide des professionnels de santé des deux régions. La même démarche est menée en ce moment dans le champ de la neurologie.

L'OMEDIT Rhône-Alpes – Auvergne affiche sa volonté de s'impliquer dans ce type de dossiers mais elle ne souhaite pas faire « cavalier seul ». Une implication plus générale des autres observatoires permettrait d'avancer plus rapidement. La loi HPST, en élargissant le champ d'intervention des Agences Régionales de Santé, a rendu nécessaire une réorganisation du fonctionnement des OMEDIT. Le bilan de ces nouvelles modalités de fonctionnement pourra être fait dans quelques mois.