Schéma d'organisation des soins

Le Volet **Hospitalier**

PROJET RÉGIONAL DE SANTÉ

ars Agence Régionale de Santé Île-de-France

Sommaire

1 MEDECINE 19

1.1 ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE 19
1.2 ANALYSE DES BESOINS 21
1.2.1 L'augmentation des maladies chroniques 21
1.2.1.1 Une augmentation du nombre de bénéficiaires d'affections de longue durée (ALD) 21
1.2.1.2 Les infections par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et les hépatites B et C 23
1.2.2 Vieillissement de la population 23
1.2.3 Inégalités de santé 24
1.3 ANALYSE DE L'OFFRE 24
1.3.1 Organisation de l'offre en médecine 24
1.3.2 Analyse de l'activité 25
1.3.2.1 Evolution des séjours hospitaliers 2006-2011 par catégorie d'établissement 25
1.3.2.2 Flux des admissions en médecine par département en 2011 27
1.3.2.3 Taux d'hospitalisation en médecine par habitant 27
1.3.2.4 Nombre de séjours d'hospitalisation par département en 2010 et 2011 28
1.3.3 Le besoin d'hospitalisation en aval des urgences 28
1.3.4 La prise en charge hospitalière des maladies chroniques 29
1.3.5 Les pratiques préventives et l'éducation thérapeutique 32
1.3.6 Les professionnels hospitaliers et le système de santé 33
1.4 ENJEUX 34
1.4.1 Enjeu d'organisation et d'articulation 34
1.4.2 Enjeu culturel et humain 35
1.5 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS 35
1.5.1 Objectifs en termes d'implantations adultes et enfants (opposables) 35
1.5.2 Un programme régional pour améliorer l'aval des urgences 2013-2017 36
1.5.2.1 Améliorer les connaissances : identifier les freins et les leviers en aval des urgences 36
1.5.2.2 Des modèles diversifiés pour adapter l'offre aux besoins du territoire 37
1.5.2.3 Soutenir les patients dans la prise en compte de leur santé globale et préparer la sortie 37
1.5.2.4 Renforcer la coordination en amont et en aval de l'établissement 38
1.5.2.5 Formaliser les partenariats et favoriser l'inscription de l'établissement dans des contrats locaux de santé 39
1.5.3 Soutenir les organisations et les initiatives pour améliorer le parcours de santé des patients atteints de maladies chroniques 39
1.5.3.1 Redéfinir la place et les missions de l'hôpital dans la prise en charge des maladies chroniques dans chaque territoire 39
1.5.3.2 Développer et valoriser les modalités d'accueil et de prise en charge pluridisciplinaire 41
1.5.3.3 Impliquer les patients et les associations en tant qu'acteurs partenaires, experts et interlocuteurs privilégiés 41
1.5.4 Améliorer l'accueil et la prise en charge des publics spécifiques 42
1.5.4.1 Améliorer les conditions d'accueil et d'accès aux soins en cohérence avec le PRAPS 42
1.5.4.2 Améliorer les conditions d'accueil et de prise en charge des personnes suivies en psychiatrie 43
1.5.4.3 Améliorer les conditions d'accueil et de prise en charge des personnes en situation de handicap 43
1.6 RECAPITULATIF 44

2 PEDIATRIE 45

2.1 ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE 45
2.2 ANALYSE DES BESOINS 46
2.2.1 Les indicateurs de santé des jeunes 46
2.2.2 La fréquence des maladies chroniques 47
2.2.3 Les comportements à risque à l'adolescence 48
2.2.4 Les inégalités de santé : poids du médico-psycho-social 49

2.3 ANALYSE DE L'OFFRE 50
2.3.1 L'organisation des soins en pédiatrie 50
2.3.1.1 La variation saisonnière et son impact sur l'organisation des soins 52
2.3.1.2 La prise en charge hospitalière des maladies chroniques 53
2.3.1.3 La prise en charge des adolescents 55
2.3.1.4 L'imagerie pédiatrique (cf. volet Imagerie) 56
2.3.2 Bilan de l'activité 56
2.3.2.1 Part de la pédiatrie dans les séjours de médecine 56
2.3.2.2 Répartition par âge des séjours de médecine 2011 56
2.3.2.3 Séjours et patients par catégorie majeure de diagnostic (CMD) en 2011 57
2.3.2.4 Evolution des séjours par département 59
2.3.3 Démographie médicale et paramédicale 59
2.4 ENJEUX 60
2.5 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS 61
2.5.1 Objectifs en termes d'implantations (indicatives) 62
2.5.2 Un programme régional pour les maladies chroniques 62
2.5.2.1 Etablir un diagnostic pour adapter et répartir l'offre 63
2.5.2.2 Améliorer la qualification de l'offre de soins et sa visibilité. 63
2.5.2.3 Promouvoir une prise en charge prospective et coordonnée 64
2.5.2.4 Renforcer l'offre en adéquation avec les besoins identifiés 65
2.5.2.5 Le suivi au long cours et l'éducation thérapeutique 66
2.5.2.6 Développer l'information faite aux familles et aux professionnels 66
2.5.2.7 Définir les missions de coordination et professionaliser la fonction par une formation adaptée 67
2.5.2.8 Développer la télémédecine dans le champ des maladies chroniques 68
2.5.3 Renforcer la prise en charge des adolescents 68
2.5.3.1 Améliorer l'analyse de l'existant 68
2.5.3.2 Au niveau territorial création ou renforcement de l'offre et articulation médico-psychologique 69
2.5.4 En articulation avec les autres volets du SROS hospitalier 70
2.5.4.1 Urgences pédiatriques 70
2.5.4.2 Soins en unités de surveillance continue (USC) 71
2.5.4.3 Chirurgie pédiatrique 71
2.5.4.4 Imagerie pédiatrique 71
2.6 EVALUATIONS 72
2.6.1 Développer les systèmes d'information 72
2.6.2 Une plateforme régionale pour les maladies chroniques 72
2.6.3 Décrire et valoriser les programmes personnalisés de soins 73

3 CHIRURGIE 74

3.1 ELEMENT DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE 74
3.2 ANALYSE DES BESOINS 74
3.2.1 Evolution de l'activité 74
3.2.1.1 Les activités selon les statuts 75
3.2.1.2 La chirurgie ambulatoire 76
3.2.1.3 Les spécialités chirurgicales 77
3.2.2 Analyse de l'offre 79
3.2.2.1 Implantations 79
3.2.2.2 Pédiatrie 79
3.2.2.3 SOS Mains 80
3.2.2.4 Infections ostéo-articulaires complexes 80
3.2.2.5 Obésité 81
3.2.3 Démographie des soignants 81
3.2.3.1 Chirurgiens 81
3.2.3.2 Anesthésistes 82
3.2.4 Nouvelles technologies 82
3.3 ENJEUX 83
3.4 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS 83
3.4.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) 83

3.4.1.1 Les implantations par départements : ... 83
3.4.1.2 Les implantations spécifiques ... 84
3.4.2 Assurer un maintien de l'offre de soins sur l'ensemble du territoire ... 85
3.4.3 Garantir l'accessibilité et la sécurité de soins ... 85
3.4.3.1 La chirurgie chez les personnes âgées ... 85
3.4.3.2 La chirurgie pédiatrique ... 86
3.4.3.3 La prise en charge médico-chirurgicale des cancers ... 88
3.4.3.4 Les infections ostéo-articulaires complexes ... 88
3.4.3.5 SOS Mains ... 88
3.4.3.6 Chirurgie de l'obésité ... 89
3.4.4 Efficience ... 89
3.4.5 Liens avec la permanence des soins des établissements hospitaliers ... 90
3.5 INDICATEURS D'EVOLUTION ... 90

4 PERINATALITE ... 91

4.1 ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE ... 91
4.2 INDICATEURS REGIONAUX EN PERINATALITE ... 92
4.3 ANALYSE DE L'OFFRE ... 93
4.3.1 Bilan du SROS III ... 93
4.3.2 Données d'activité ... 95
4.3.3 La démographie en professionnels de santé en périnatalité ... 96
4.4 ENJEUX ... 97
4.4.1 Redéfinir le parcours de santé en périnatalité ... 97
4.4.2 Offrir une prise en charge globale de la grossesse et la naissance ... 97
4.4.3 Mieux prévenir les effets de la prématurité ... 98
4.4.4 Mieux adapter l'offre de soins en néonatalogie aux besoins de la région ... 98
4.4.5 Maintenir le niveau et la diversité de l'offre en orthogénie (IVG) ... 98
4.4.6 Améliorer l'accessibilité géographique à l'assistance médicale à la procréation AMP ... 99
4.4.7 Améliorer l'organisation du diagnostic prénatal en l'orientant ... 99
4.5 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS ... 99
4.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) ... 100
4.5.2 Fiabiliser le parcours de santé en périnatalité autour de 5 étapes clés ... 108
4.5.2.1 Définir en commun un vrai projet périnatal ... 108
4.5.2.2 Mieux accompagner la sortie de maternité ... 109
4.5.2.3 Renforcer la consultation pédiatrique autour de J10- J15 ... 110
4.5.3 Renforcer le rôle des réseaux de périnatalité ... 110
4.5.4 Améliorer la qualité de prise en charge en maternité ... 111
4.5.5 Evaluer le dispositif de prise en charge des hémorragies de la délivrance ... 112
4.5.6 Maintenir l'offre et continuer à déployer les moyens du centre vers la périphérie en néonatalogie ... 112
4.5.6.1 Mener une concertation régionale sur l'organisation des lactariums optimisant la mise à disposition de lait maternel et la promotion du don ... 113
4.5.6.2 Des difficultés de prise en charge en néonatologie spécifiques doivent être l'objet d'une attention particulière : ... 113
4.5.7 Soutenir le développement du système d'information en périnatalité ... 114
4.5.8 Développer une offre coordonnée et territorialisée en orthogénie IVG ... 114
4.5.9 Etendre l'offre en assistance médicale à la procréation aux territoires qui en sont dépourvus ... 115
4.5.10 Maintenir la couverture géographique des centres de diagnostic prénatal ... 115
4.6 INDICATEURS ... 116
4.6.1 Indicateurs épidémiologiques ... 116
4.6.2 Indicateurs de prise en charge ... 116
4.6.3 Indicateurs d'organisation ... 117

5 ACCIDENTS VASCULAIRES CEREBRAUX ... 118

5.1 ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE ... 118

5.1.1 Cadre règlementaire ... *118*
5.1.2 Cadre général ... *118*
5.2 ANALYSE DES BESOINS ... 120
5.3 ANALYSE DE L'OFFRE ... 122
5.3.1 Reconnaissances et autorisations ... *122*
5.3.1.1 Unités neuro-vasculaires (UNV) ... 122
5.3.1.2 Soins de suite et de réadaptation (SSR) neurologiques ... 122
5.3.1.3 Au sein des implantations autorisées, suite au SROS SSR de 2009, la mention affections du système nerveux concerne : ... 122
5.3.2 Données d'activité ... *122*
5.3.2.1 Phase aiguë - Court séjour ... 122
5.3.2.2 Soins de suite et de réadaptation (SSR) ... 123
5.3.2.3 La démographie des neurologues ... 124
5.4 ENJEUX ... 125
5.4.1 Enjeu principal ... *125*
5.4.2 Enjeux spécifiques ... *125*
5.4.2.1 Mettre en place des actions de prévention et d'information de grand public ... 125
5.4.2.2 Réduire les inégalités de prise en charge des AVC en garantissant à chaque francilien un accès à la filière AVC ... 125
5.4.2.3 Contribuer à l'efficience du système de santé ... 126
5.4.2.4 Veiller à l'équilibre démographique des neurologues ... 127
5.5 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS ... 127
5.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) ... *127*
5.5.2 Améliorer la transversalité de la filière entre les secteurs ambulatoire, hospitalier et médico-social ... *128*
5.5.2.1 Renforcer et structurer l'offre des soins dans les établissements de court séjour et de soins de suite et de réadaptation ... 128
5.5.2.2 Réduire les délais de prise en charge à chaque étape ... 130
5.5.2.3 Faciliter le retour et le maintien au domicile ... 131
5.5.3 Réduire les inégalités de prise en charge liées à l'âge et à la sévérité de l'AVC ... *134*
5.5.3.1 Les patients très âgés ... 134
5.5.3.2 Les enfants ... 135
5.5.3.3 Les AVC sévères ... 135
5.5.4 Améliorer la coordination, l'animation des filières et la formation des professionnels ... *136*
5.5.4.1 Pérenniser les actions mises en place par les animateurs de filières ... 136
5.5.4.2 Encourager les professionnels à utiliser des outils communs ... 136
5.5.4.3 Améliorer les prises en charge par des professionnels formés ... 137
5.5.5 Améliorer la coordination, l'animation des filières et la formation des professionnels ... *137*
5.6 INDICATEURS ... 137

6 CARDIOLOGIE ... 139

6.1 ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE ... 139
6.1.1 Réglementation de la cardiologie interventionnelle ... *140*
6.2 ANALYSE DES BESOINS ... 141
6.2.1 Morbi-mortalité générale ... *141*
6.2.2 L'insuffisance cardiaque ... *142*
6.2.3 Cardiopathies ischémiques ... *143*
6.2.4 Rythmologie ... *144*
6.2.5 Cardio-pédiatrie ... *145*
6.3 ANALYSE DE L'OFFRE ... 145
6.3.1 Les activités de cardiologie interventionnelle soumises à autorisation ... *147*
6.3.1.1 Cardiologie interventionnelle de type I ou « rythmologie interventionnelle » ... 147
6.3.1.2 Cardiologie interventionnelle de type II ou « cardio-pédiatrie » ... 150
6.3.1.3 Cardiologie interventionnelle de type III ou « cardiologie interventionnelle coronaire » ... 151
6.3.2 Les autres activités de soins cardiologiques ... *153*
6.3.2.1 Les USIC (Unités de Soins Intensifs Cardiologiques) ... 153
6.3.2.2 Les autres activités : ... 153

6.3.2.3 Les programmes d'éducation thérapeutique 153
6.4 ENJEUX 154
6.5 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS 156
6.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) 156
6.5.2 Soutenir et renforcer les actions de prévention primaire, secondaire et tertiaire 157
6.5.3 Améliorer le parcours de soins en phase chronique 158
6.5.3.1 Rechercher une meilleure coordination ville-hôpital en aval de l'hospitalisation… 158
6.5.3.2 Pour les patients bénéficiant d'un acte de rythmologie interventionnelle 159
6.5.4 Améliorer le parcours en phase urgente ou aiguë 159
6.5.4.1 Des patients insuffisants cardiaques (IC) 159
6.5.4.2 Des patients présentant un IDM aigu 160
6.5.5 Promouvoir des innovations thérapeutiques et organisationnelles 160
6.5.6 Renforcer la structuration de l'offre de soins de cardiologie interventionnelle 162
6.5.7 Faciliter l'articulation organisation des soins / pratique clinique / recueil de données 162

7 ÉQUIPEMENTS MATERIELS LOURDS ET IMAGERIE MEDICALE 163

7.1 ÉLEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE 163
7.1.1 Contexte réglementaire 163
7.1.2 Autres éléments de contexte 164
7.2 ANALYSE DES BESOINS 165
7.3 ANALYSE DE L'OFFRE 167
7.3.1 Bilan du SROS 3 (2006-2010) 167
7.4 ENJEUX 168
7.4.1 Corriger les insuffisances du bilan du SROS 3 168
7.4.2 Autres enjeux 168
7.5 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS 168
7.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) : objectifs quantifiés d'implantations et d'appareils 168
7.5.1.1 Scanners (TDM) 169
7.5.1.2 Imageurs par résonance magnétique (IRM) 170
7.5.1.3 Gamma caméras (GCam) 171
7.5.1.4 Tomographes par émission de positons (TEP) 172
7.5.1.5 Caissons d'oxygénothérapie hyperbare (OHB) et cyclotrons à usage médical 173
7.5.2 Recommandations générales 174
7.5.3 Recommandations spécifiques 175
7.5.3.1 Pour l'imagerie pédiatrique 175
7.5.3.2 Pour l'imagerie interventionnelle 176
7.5.3.3 Pour la médecine nucléaire 177
7.5.3.4 Pour la téléradiologie 179
7.5.3.5 Pour la permanence des soins en imagerie 179
7.5.3.6 Pour les expérimentations de plateaux territoriaux partagés d'imagerie 180
7.5.3.7 Pour l'imagerie des urgences neurologiques 181
7.5.4 Modalités de mise en œuvre des recommandations 182
7.5.4.1 Le projet médical 182
7.5.4.2 Le rythme de délivrance des autorisations doit s'échelonner sur les cinq années d'exécution du SROS-PRS : 183

8 REANIMATION 184

8.1 ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE 184
8.1.1 Eléments de contexte réglementaire 184
8.1.2 Orientations nationales 184
8.1.2.1 Améliorer l'accès aux soins 184
8.1.2.2 Améliorer la qualité et la sécurité des soins 185
8.1.2.3 Améliorer l'efficience 185
8.2 ANALYSE DES BESOINS 185
8.2.1 Evolution de la population 185

8.2.2 Augmentation de prévalence des pathologies chroniques ... 185
8.2.3 Augmentation de l'incidence des bactéries multi-résistantes émergentes ... 186
8.2.4 Modification des pratiques ... 186
8.2.5 Saisonnalité des besoins en réanimation ... 186
8.3 ANALYSE DE L'OFFRE ... 187
8.3.1 Etat de l'offre (autorisations délivrées le 6 mars 2007) ... 187
8.3.1.1 Répartition des implantations ... 187
8.3.1.2 Soins intensifs (hors cardiologie, hématologie, neuro-vasculaire) ... 189
8.3.2 Evolution de l'activité des structures ... 189
8.4 ENJEUX ... 190
8.4.1 Subordonner la structuration de l'offre à l'évolution des besoins ... 190
8.4.2 Poursuivre la réorganisation initiée dans le SROS précédent, conformément au contexte réglementaire ... 191
8.4.3 Renforcer le système d'information sur les capacités d'accueil régionales ... 191
8.4.4 Accompagner l'évolution de la démographie médicale ... 192
8.4.5 Taux de prélèvements chez les patients éligibles au don d'organe ... 192
8.5 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS ... 193
8.5.1 Objectifs en terme d'implantations (opposables) ... 193
8.5.2 Recommandations ... 194
8.5.2.1 Organisation de la filière de soins ... 194
8.5.2.2 Coordination de l'offre de soins ... 194
8.5.2.3 Amélioration de la qualité de la prise en charge ... 195
8.5.2.4 Amélioration du taux de prélèvements ... 195

9 MEDECINE D'URGENCE ... 196

9.1 ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE ... 196
9.1.1 Contexte général ... 196
9.1.2 Régime juridique de la médecine d'urgence ... 197
9.1.3 Objectifs et bilan du SROS III ... 198
9.2 ANALYSE DES BESOINS ... 199
9.2.1 Activités des Services des urgences ... 199
9.2.2 SAMU et SMUR ... 200
9.2.3 SMUR pédiatrique ... 201
9.2.4 Activités des effecteurs de la brigade des sapeurs pompiers de Paris (BSPP) ... 202
9.2.5 Problématique spécifiques ... 202
9.2.5.1 Publics spécifiques ... 203
9.2.5.2 Systèmes d'information en médecine d'urgence ... 205
9.2.5.3 Aval des urgences ... 206
9.3 ANALYSE DE L'OFFRE ... 206
9.3.1 Nombre de structures ... 206
9.3.2 Couverture régionale ... 206
9.4 ENJEUX ... 207
9.4.1 Accessibilité, homogénéité, et lisibilité de l'offre régionale de soins urgents ... 207
9.4.2 Qualité et sécurité de l'accueil des services des urgences ... 207
9.4.3 Parcours de soins des publics spécifiques ... 208
9.4.4 Articulation entre les urgences et l'offre de soins de premier recours ... 208
9.5 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS ... 209
9.5.1 Objectifs en terme d'implantations (opposables) ... 209
9.5.2 Améliorer la gestion des flux de passage aux urgences ... 211
9.5.2.1 Améliorer l'aval des urgences, optimiser les parcours de soins des publics spécifiques et l'articulation avec l'offre de soins non programmés ... 211
9.5.2.2 Recommandations : conditions de travail, gestion des pics d'activité, transports sanitaires ... 214
9.5.3 Réguler l'hétérogénéité de l'offre de soins urgents sur le territoire ... 217
9.5.3.1 Maintien de l'offre, télémédecine, filières spécifiques et PDSES ... 217
9.5.3.2 Recommandations : lisibilité de l'offre, régulation médicale, coopération territoriale ... 219

9.5.4 Améliorer les systèmes d'information en Médecine d'urgence : sécuriser, inter-opérer, assurer un suivi de l'activité, et de veille sanitaire 220
9.5.4.1 Mission de service public : événements impliquant un grand nombre de victimes 221

10 PERMANENCE DES SOINS DES ETABLISSEMENTS DE SANTE (PDSES) 222

10.1 PRESENTATION DE LA DEMARCHE 223
10.1.1 Définition 223
10.1.2 Cadre juridique 223
10.1.3 Eligibilité et périmètre 224
10.1.4 Articulation avec les autres travaux régionaux 225
10.2 DIAGNOSTIC 226
10.2.1 Méthodologie 226
10.2.1.1 Approche régionale 226
10.2.1.2 Approche territoriale 227
10.2.2 Inventaire 228
10.2.3 Analyse de l'offre 240
10.2.3.1 Chirurgie orthopédique et digestive 240
10.2.3.2 Autres chirurgies et odontologie 240
10.2.3.3 Autres spécialités 240
10.3 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS 240
10.3.1 Enjeux 240
10.3.2 Recommandations 242
10.3.2.1 Définir un projet médical de territoire PDSES 242
10.3.2.2 Mettre en place un réseau d'établissements permettant d'améliorer la sécurité et la qualité de la prise en charge et selon le principe de gradation des soins 242
10.3.2.3 Favoriser la constitution d'équipes médicales de territoire et accompagner les professionnels dans la mise en place de ce dispositif 243
10.3.2.4 Contractualiser sur des engagements de prise en charge forts pour un système crédible et respecté 244
10.3.3 Implantations cibles 245
10.3.4 Le financement 247
10.4 SUIVI ET EVOLUTION 247
10.5 EVALUATION 247

11 TRAITEMENT DE L'INSUFFISANCE RENALE CHRONIQUE PAR EPURATION EXTRARENALE 249

11.1 ELEMENT DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE 249
11.2 ANALYSE DES BESOINS 249
11.2.1 Les affections de longue durée (ALD) en Ile-de-France pour l'insuffisance rénale et le diabète 250
11.2.2 Patients incidents traités par dialyse 250
11.2.3 Patients prévalents traités par dialyse 252
11.3 ANALYSE DE L'OFFRE 253
11.3.1 La dialyse 253
11.3.1.1 Bilan des implantations 253
11.3.1.2 Bilan des modalités de traitement 254
11.3.1.3 Modalités de transport 255
11.3.2 Démographie des soignants 257
11.3.2.1 Les néphrologues 257
11.3.2.2 Les infirmiers 257
11.4 ENJEUX 257
11.4.1 Les constats par rapport au SROS 2004 montrent un bilan contrasté avec un problème de santé publique non maitrisé 257
11.4.2 La nécessité de la prévention 258
11.4.3 La gestion du risque 258
11.4.4 Le parcours du patient 258

11.4.5 Les nouvelles modalités de prise en charge ... 259
11.5 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS ... 259
11.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) ... 259
11.5.2 Les actions de prévention ... 264
11.5.3 La diversification des modalités de prise en charge ... 264
11.5.3.1 La greffe ... 264
11.5.3.2 La dialyse ... 265
11.5.4 La qualité dans la prise en charge du patient ... 266
11.5.4.1 La bientraitance ... 266
11.5.4.2 L'information du patient ... 266
11.5.4.3 L'adéquation des moyens de transport ... 267
11.5.4.4 Les critères de qualité ... 267
11.5.5 La démographie des soignants ... 267
11.5.5.1 Les néphrologues ... 267
11.5.5.2 Les infirmiers ... 267
11.6 INDICATEURS D'EVALUATION ... 268

12 CANCEROLOGIE ... 269

12.1 ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE ... 269
12.1.1 Contexte général ... 269
12.1.2 Orientations nationales ... 269
12.1.3 Cadre juridique ... 270
12.2 ANALYSE DES BESOINS ... 272
12.2.1 Les grandes tendances épidémiologiques ... 272
12.2.2 Des évolutions à prendre en compte ... 273
12.2.3 Eléments d'activité ... 276
12.2.3.1 Adulte ... 276
12.2.3.2 Enfant ... 278
12.3 ANALYSE DE L'OFFRE ... 278
12.3.1 Adulte ... 279
12.3.1.1 Chirurgie ... 279
12.3.1.2 Chimiothérapie ... 282
12.3.1.3 Radiothérapie ... 283
12.3.1.4 Parcours de santé ... 286
12.3.1.5 Personnes âgées et cancer ... 287
12.3.1.6 Recours ... 287
12.3.2 Pédiatrie ... 288
12.4 ENJEUX ... 289
12.5 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS ... 290
12.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) ... 291
12.5.2 Améliorer la qualité et l'efficience du système de santé ... 294
12.5.2.1 Promouvoir un accès égal aux soins ... 294
12.5.2.2 Adapter l'offre de soins aux évolutions ... 294
12.5.2.3 Garantir la qualité et la sécurité des soins ... 294
12.5.3 Assurer à chaque francilien, un parcours de santé lisible, accessible et sécurisé ... 295
12.5.3.1 Améliorer le parcours de santé et sa coordination ... 295
12.5.3.2 Poursuivre l'organisation de l'offre hospitalière en cancérologie et proposer une approche territoriale, graduée, coordonnée et mutualisée entre les offreurs ... 296
12.5.3.3 Améliorer les modalités d'organisation du recours sur la région ... 296
12.5.3.4 Poursuivre la structuration de l'offre de radiothérapie ... 297
12.5.3.5 Consolider l'offre en hématologie adulte ... 298
12.5.3.6 Consolider l'organisation existante en oncopédiatrie ... 298
12.5.3.7 Améliorer la prise en charge et le parcours des sujets âgés de plus de 75 ans atteints de cancer ... 299

13 HOSPITALISATION A DOMICILE ... 300

13.1 ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE ... 300

13.2 ANALYSE DES BESOINS 302
13.3 ANALYSE DE L'OFFRE 303
13.3.1 Les autorisations 303
13.3.2 Données d'activité 304
13.4 ENJEUX 305
13.4.1 Contribuer à la mise en œuvre de la préférence pour le domicile 305
13.4.2 Respecter le libre choix des personnes en faveur du maintien et du retour à domicile 306
13.4.3 Contribuer à l'efficience du parcours de santé 306
13.4.4 Garantir l'accessibilité géographique : « un égal accès à l'HAD pour tous » 307
13.4.5 Contribuer à mieux utiliser les ressources médicales et paramédicales 307
13.5 RECOMMANDATIONS 308
13.5.1 Garantir l'accès de chaque francilien à l'offre HAD dans son territoire 308
13.5.1.1 Evaluer, augmenter et mieux répartir l'offre HAD dans le territoire 308
13.5.1.2 Conforter une offre HAD pertinente et répondre à l'émergence des nouveaux besoins 309
13.5.2 Positionner l'HAD « à sa juste place » et valoriser sa place dans le parcours de soins 315
13.5.2.1 Clarifier la place de l'HAD dans l'organisation des soins 315
13.5.2.2 Organiser la gradation des soins avec les acteurs du domicile 316
13.5.2.3 Inscrire l'HAD dans une offre globale et coordonnée de soins au sein de chaque territoire 316
13.5.3 Organiser la gouvernance de l'HAD au niveau régional et territorial 317
13.5.3.1 Le comité de pilotage régional de l'HAD 317
13.5.3.2 L'organisation et le pilotage territorial de l'HAD 317
13.5.4 Encourager le développement des nouvelles technologies : SI Santé 318
13.5.5 Faciliter et uniformiser les modalités formelles d'intervention des libéraux au sein des structures d'HAD 319
13.6 INDICATEURS 319
13.7 ANNEXES 320

14 EXAMEN DES CARACTERISTIQUES D'UNE PERSONNE OU SON IDENTIFICATION PAR EMPREINTES GENETIQUES A DES FINS MEDICALES 322

14.1 ELEMENTS DE CONTEXTE 322
14.1.1 Contexte général 322
14.1.2 Périmètre de la thématique 324
14.1.2.1 Définition 324
14.1.2.2 Domaines exclus 325
14.2 ANALYSE DES BESOINS 326
14.2.1 Cytogénétique 326
14.2.2 Génétique moléculaire 327
14.2.2.1 Génétique moléculaire (ou biologie moléculaire) 328
14.2.2.2 Oncogénétique constitutionnelle 329
14.2.2.3 Pharmacogénétique 330
14.2.3 Consultations de génétique 330
14.3 ANALYSE DE L'OFFRE (ETAT DES LIEUX) 332
14.3.1 Les laboratoires de génétique 332
14.3.1.1 Les laboratoires de cytogénétique 334
14.3.1.2 Les laboratoires de génétique moléculaire 337
14.3.2 Les consultations de génétique 349
14.3.2.1 Définition 349
14.3.2.2 Le questionnaire 350
14.3.2.3 Compléments apportés par les professionnels 353
14.3.3 La démographie médicale 358
14.3.4 Les filières maladies rares 359
14.4 ENJEUX 360
14.4.1 Améliorer l'accès aux soins 360
14.4.2 Améliorer l'efficience et la qualité 360
14.5 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS 362
14.5.1 Les laboratoires de génétique post-natale 362

14.5.1.1 Les laboratoires de cytogénétique 362
14.5.1.2 Les laboratoires de génétique moléculaire 362
14.5.2 Les consultations de génétique 363
14.5.2.1 La prescription du test génétique 363
14.5.2.2 Les consultations d'oncogénétique 364
14.5.2.3 Les consultations de génétique pédiatrique 364
14.5.3 Remarques 364
14.5.4 Indicateurs de suivi: 365
14.6 LES IMPLANTATIONS (OBJECTIF OPPOSABLE) 365

15 SOINS DE SUITE ET READAPTATION (SSR) 368

15.1 PREAMBULE 368
15.1.1 Les fondamentaux du SSR 368
15.1.2 Une mise en œuvre par étapes et pluriannuelle 368
15.2 ELEMENTS DE CONTEXTE 370
15.2.1 Les décrets du 17 avril 2008 et le SROS III 370
15.2.2 Le Plan Stratégique Régional de Santé 370
15.2.3 Le programme national de gestion du risque en SSR 370
15.3 ANALYSE DES BESOINS 371
15.3.1 La transition épidémiologique 371
15.3.2 La nécessité de l'évolution des modes de réponse aux attentes des usagers en SSR 371
15.3.3 La réponse aux besoins spécifiques 372
15.3.3.1 Les patients aux parcours complexes 372
15.3.3.2 La problématique d'aval du SSR 372
15.3.3.3 Les besoins des enfants et adolescents 373
15.3.3.4 Les besoins des personnes âgées 374
15.3.3.5 Les suites d'affections neurologiques et maladies chroniques invalidantes 374
15.3.3.6 Les autres besoins 376
15.3.3.7 Les suites d'affections oncologiques et hématologiques 376
15.3.3.8 La prise en charge de l'obésité morbide 376
15.4 ANALYSE DE L'OFFRE 377
15.4.1 Les implantations autorisées en 2010 377
15.4.2 L'activité 378
15.5 ENJEUX 379
15.5.1 Améliorer l'accès gradué au SSR et optimiser les organisations et les pratiques 379
15.5.2 Résoudre les blocages du parcours de réadaptation «un enjeu majeur du volet SSR» 379
15.5.3 Développer toutes les alternatives à l'hospitalisation complète et l'hospitalisation à domicile en SSR 380
15.5.4 Contribuer à fluidifier les filières neurologiques et s'intégrer dans le plan d'action national AVC 2010-2014 380
15.5.4.1 Fluidifier les filières neurologiques 380
15.5.4.2 Contribuer au plan d'action national des accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 381
15.5.4.3 Contribuer à la mise en œuvre de tous les autres programmes et études en neurologie 381
15.5.5 Contribuer à la qualité du parcours de la personne âgée 381
15.5.6 Améliorer la réponse du SSR dédié aux enfants/adolescents 382
15.5.7 Optimiser la réponse du SSR en cancérologie 382
15.5.8 Contribuer à la mise en œuvre du plan obésité 383
15.5.9 Faciliter la prise en charge des troubles psychiatriques associés en SSR 383
15.5.10 Améliorer la santé des personnes détenues et SSR 383
15.6 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS 383
15.6.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) 384
15.6.2 Objectif : faire évoluer les pratiques et les organisations pour améliorer le parcours de soins 388
15.6.2.1 Structurer le parcours de soins et de réadaptation avec un accès gradué à l'offre SSR 388
15.6.2.2 Développer la mission « ressource » du SSR au service du parcours de soins et de santé, dans le territoire 389

15.6.3 Objectif : développer toutes les alternatives et l'Hospitalisation à domicile (HAD) SSR 390
15.6.3.1 Développer l'hospitalisation de jour (HDJ) ... 390
15.6.3.2 Contribuer à développer l'HAD SSR ... 391
15.6.3.3 Apport de l'hospitalisation de semaine (HDS) ... 391
15.6.4 Objectif : améliorer la prise en charge des handicaps lourds et complexes et des maladies chroniques ... 392
15.6.4.1 Une utilisation graduée du dispositif SSR ... 392
15.6.4.2 La précarité, une composante de la complexité de la situation de handicap : actions sur le parcours SSR ... 393
15.6.4.3 Organiser l'amont et l'aval du SSR pour les patients lourds et complexes en lien avec le volet médico-social du SROS ... 394
15.6.4.4 Améliorer l'interface SSR/MDPH ... 394
15.6.5 Objectif : fluidifier les filières neurologiques ... 394
15.6.5.1 Le SSR et la filière AVC ... 394
15.6.5.2 Autres affections neurologiques ... 395
15.6.6 Objectif : garantir à la personne âgée une prise en charge de qualité et de proximité ... 395
15.6.6.1 Le SSR, un acteur majeur de la filière gériatrique dans le parcours de soins ... 395
15.6.6.2 Développer les alternatives ... 395
15.6.6.3 Améliorer la prise en charge des patients présentant des troubles du comportement «productifs» liés à la démence ... 396
15.6.6.4 Améliorer la prise en charge des personnes âgées fragiles/précaires ... 396
15.6.6.5 Améliorer l'attractivité des métiers autour de la personne âgée ... 396
15.6.7 Objectif : optimiser le parcours de soins des enfants/adolescents en SSR ... 396
15.6.7.1 Assurer aux enfants/adolescents et jeunes adultes un parcours de santé lisible, accessible et coordonné ... 397
15.6.7.2 Améliorer la transition enfants/adolescents et adultes ... 397
15.6.7.3 Structurer la filière du multi-handicap et poly-handicap par : ... 397
15.6.7.4 Améliorer la prise en charge des troubles psychiques pour la santé mentale des jeunes ... 397
15.6.7.5 La scolarisation et les troubles des apprentissages ... 398
15.6.8 Objectif : optimiser l'accès et le parcours de soins en SSR cancérologie associée et onco-hématologie ... 398
15.6.8.1 Optimiser les établissements SSR associés en cancérologie ... 398
15.6.8.2 Les Soins palliatifs (Cf. volet hospitalier spécifique) ... 399
15.6.9 Objectif : faciliter la prise en charge des troubles psychiatriques associés ... 399
15.6.10 Objectif : améliorer la réponse aux besoins en SSR des personnes détenues ... 399
15.6.11 Objectif : décliner le plan obésité ... 399
15.6.12 Objectif : intégrer le plan régional de maîtrise des bactéries hautement résistantes ... 400
15.6.13 Objectif : expérimenter et Innover ... 400
15.6.14 Les reconnaissances contractuelles ... 400

16 PSYCHIATRIE ... 401

16.1 ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE ... 401
16.2 ANALYSE DES BESOINS ... 402
16.2.1 Des maladies fréquentes et invalidantes ... 402
16.2.2 Une évolution des besoins ... 402
16.2.2.1 Vulnérabilité et étapes de vie ... 402
16.2.2.2 Vulnérabilité psychique et handicap sensoriel ... 404
16.2.2.3 Vulnérabilité psychique et précarité ... 404
16.2.2.4 Fragilité psychique des personnes sous main de justice ... 404
16.2.2.5 Fragilité psychique et inclusion sociale ... 405
16.2.3 Une évolution du cadre juridique ... 406
16.3 ANALYSE DE L'OFFRE ... 406
16.3.1 Données quantitatives ... 406
16.3.1.1 L'offre hospitalière ... 406
16.3.1.2 Une démographie professionnelle préoccupante ... 408
16.3.1.3 L'inégalité de l'offre selon le territoire ... 408
16.3.1.4 L'accès au diagnostic et à la prise en charge précoces ... 409
16.3.1.5 L'accès aux soins somatiques ... 410

16.3.1.6 La promotion de la santé mentale ... 411
16.3.1.7 Le traitement de l'urgence ... 411
16.3.1.8 Les besoins d'hospitalisation tout au long de la vie ... 412
16.3.1.9 L'équité face au parcours scolaire ... 413
16.3.1.10 L'accès au projet médico-social ... 413
16.3.1.11 Les situations ou populations spécifiques ... 414
16.3.1.12 La participation des usagers ... 415
16.3.1.13 La psychiatrie universitaire, la recherche et l'innovation ... 415
16.4 ENJEUX ... 415
16.5 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS ... 416
16.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) ... 416
16.5.2 Optimiser la fluidité et la qualité du parcours de santé et de vie: de la prévention à la réinsertion ... 420
16.5.2.1 Renforcer les dispositifs de prévention et promotion de la santé mentale ... 420
16.5.2.2 Développer une approche diversifiée et graduée ... 420
16.5.2.3 Se fonder sur une gradation de soins ... 421
16.5.2.4 Mettre l'accent sur la réponse de proximité (niveau I) ... 421
16.5.2.5 Coordonner l'offre par territoire de santé (niveau II) ... 423
16.5.2.6 Mieux positionner les structures à vocation régionale ... 423
16.5.3 Réduire les inégalités intra régionales d'accès aux soins ... 423
16.5.4 Organiser le circuit de l'urgence ... 424
16.5.5 Faciliter l'accès aux soins somatiques ... 424
16.5.6 Réduire les hospitalisations au long cours et les perdus de vue ... 425
16.5.7 Soutenir la réhabilitation psychosociale ... 425
16.5.8 Répondre aux besoins de situations, de publics et/ou de pathologies spécifiques ... 426
16.5.8.1 Organiser l'offre en périnatalité ... 426
16.5.8.2 Conforter la prise en soin en infanto juvénile ... 427
16.5.8.3 Optimiser l'offre de soins aux adolescents et post-adolescents ... 428
16.5.8.4 Organiser la prise en charge graduée des sujets souffrant de TED et d'autisme ... 429
16.5.8.5 Mettre en place une filière de prise en charge des personnes âgées dans chaque territoire ... 430
16.5.8.6 Conforter le soin aux personnes détenues ... 432
16.5.8.7 Faciliter l'accès aux soins des personnes précaires ... 432
16.5.8.8 Structurer une offre de soins transculturelle ... 432
16.5.8.9 Coordonner le soin en addictologie ... 433
16.5.8.10 Identifier et renforcer le soin psychique aux personnes souffrant de déficits sensoriels ... 433
16.5.9 Consolider la discipline par une politique de formation et métiers ... 433
16.5.10 Promouvoir l'innovation, la recherche et l'évaluation ... 434
16.5.11 Favoriser la démocratie sanitaire ... 435

17 UNITES DE SOINS DE LONGUE DUREE (USLD) ... 436

17.1 ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE ... 436
17.1.1 Le cadre réglementaire ... 436
17.1.2 Le contexte francilien ... 437
17.1.2.1 Une situation actuelle héritée des précédentes réformes ... 438
17.1.2.2 Une région jeune mais au fort potentiel de vieillissement ... 438
17.2 ANALYSE DES BESOINS ... 439
17.2.1 Une évolution démographique inéluctable ... 439
17.2.2 Un niveau d'équipement régional à stabiliser ... 439
17.2.3 Des besoins de prises en soins spécifiques ... 440
17.2.3.1 Des soins médicaux techniques importants ... 440
17.2.3.2 Des pathologies nécessitant une approche spécifique ... 441
17.2.3.3 Des malades au long court en SSR ... 442
17.3 ANALYSE DE L'OFFRE ... 442
17.3.1 Des USLD inégalement réparties sur la région ... 442
17.3.2 Une situation architecturale préoccupante ... 443
17.3.3 Des unités soumises à une tarification médico-sociale ... 443
17.3.4 Le personnel en USLD ... 444

17.3.5 Les caractéristiques de la population accueillie dans les USLD *445*
17.3.5.1 Origine des patients en soins de longue durée 445
17.3.5.2 Niveau de dépendance et besoins de soins 446
17.3.5.3 Approches spécifiques de certaines unités 446
17.3.6 Articulation avec les autres dispositifs *447*
17.3.6.1 Articulation avec le champ médico-social 447
17.3.6.2 Articulation avec le SSR 456
17.4 ENJEUX 457
17.4.1 Une équité d'accès aux soins non garantie *457*
17.4.1.1 Une accessibilité géographique à améliorer 457
17.4.1.2 Une accessibilité économique très variable 457
17.4.2 Une qualité de la prise en soins à optimiser *457*
17.4.3 Une articulation des dispositifs au sein de la filière à renforcer *458*
17.4.4 Des enjeux liés à l'application de la réglementation *458*
17.4.4.1 Des conditions architecturales à respecter 458
17.4.4.2 Des ressources financières adaptées aux profils des patients 459
17.5 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS 459
17.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) *459*
17.5.2 Garantir une offre en soins de longue durée *460*
17.5.3 Améliorer l'accessibilité des usagers aux USLD *460*
17.5.4 Contribuer à la réflexion sur l'évolution du modèle tarifaire des USLD *460*
17.5.5 Engager le processus de mise aux normes et de modernisation des USLD *461*
17.5.6 Améliorer la prise en soins des malades ayant des besoins spécifiques *461*
17.5.7 Améliorer le parcours de soins des malades et développer les complémentarités avec les autres dispositifs *461*

18 SOINS PALLIATIFS 463

18.1 ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE 463
18.2 ANALYSE DES BESOINS 464
18.3 ANALYSE DE L'OFFRE 465
18.3.1 Les objectifs en implantations : autorisations/installations *466*
18.3.1.1 Les lits identifiés 467
18.3.1.2 Les unités de soins palliatifs (USP) 467
18.3.1.3 Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) 468
18.3.1.4 Les réseaux 468
18.3.1.5 L'hospitalisation à domicile (HAD) 470
18.4 ENJEUX 471
18.5 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS 471
18.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) *471*
18.5.2 Recommandations *474*

19 CHIRURGIE CARDIAQUE 475

19.1 ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE 475
19.1.1 Orientations nationales *475*
19.1.2 Cadre juridique *475*
19.2 ANALYSE DES BESOINS 476
19.3 ANALYSE DE L'OFFRE 478
19.3.1.1 Evolution des implantations 478
19.3.1.2 Evolution de l'activité 479
19.4 ENJEUX 483
19.5 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS 484
19.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) *485*

20 LES GREFFES D'ORGANES, DE CELLULES SOUCHES HEMATOPOÏETIQUES ET LES PRELEVEMENTS 486

20.1 LES PRELEVEMENTS 486

20.1.1 Eléments de contexte et cadre juridique ... 486
20.1.1.1 Orientations nationales ... 486
20.1.1.2 Cadre juridique ... 486
20.1.2 Analyse des besoins ... 487
20.1.3 Analyse de l'offre ... 487
20.1.3.1 Organes ... 487
20.1.3.2 Tissus ... 492
20.1.3.3 Cellules ... 493
20.1.4 Enjeux ... 494
20.1.5 Objectifs et recommandations ... 495
20.1.5.1 Augmenter le nombre de prélèvements ... 495
20.1.5.2 Concernant les cellules souches hématopoïétiques : ... 495
20.1.5.3 Diminuer le nombre de greffons perdus ... 495
20.2 LES GREFFES D'ORGANES ... 496
20.2.1 Eléments de contexte et cadre juridique ... 496
20.2.1.1 Orientations nationales ... 496
20.2.1.2 Cadre juridique ... 497
20.2.2 Evolution des besoins ... 497
20.2.3 Analyse de l'offre ... 500
20.2.3.1 Etat des implantations (autorisations du 28 juin 2011) ... 500
20.2.3.2 Evolution de l'activité ... 500
20.2.4 Enjeux ... 505
20.2.5 Objectifs et recommandations ... 505
20.2.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) ... 505
20.2.5.2 Les mesures du plan greffes 2012-2016 sont déclinées dans les domaines relevant des ARS : ... 506
20.2.5.3 Un suivi gradué des cohortes de transplantés doit être mis en place afin d'alléger le suivi des malades greffés par les équipes des centres de transplantation ... 506
20.2.5.4 Transplantations rénales ... 506
20.2.5.5 Le regroupement des centres hépatiques et cardiaques doit être poursuivi afin que chaque centre autorisé dispose de moyens suffisants et d'un environnement pluridisciplinaire ... 507
20.2.5.6 Transplantation pulmonaire ... 507
20.2.5.7 Pédiatrie ... 508
20.3 LES GREFFES DE CELLULES SOUCHES HEMATOPOÏETIQUES ... 508
20.3.1 Eléments de contexte et cadre juridique ... 508
20.3.2 Analyse des besoins ... 509
20.3.2.1 Adultes ... 509
20.3.2.2 Enfants ... 511
20.3.3 Analyse de l'offre ... 513
20.3.3.1 Activité de greffe adulte ... 514
20.3.3.2 Activité de greffe pédiatrique ... 516
20.3.3.3 Accréditation ... 518
20.3.3.4 Accès à l'irradiation corporelle totale : ... 518
20.3.3.5 Amont – aval de la greffe : ... 518
20.3.4 Enjeux ... 519
20.3.4.1 Répondre à l'augmentation des besoins en allogreffe : ... 519
20.3.4.2 Consolider la filière de prise en charge : ... 520
20.3.4.3 S'inscrire dans la démarche d'accréditation : ... 520
20.3.5 Objectifs et recommandations ... 520
20.3.5.1 Améliorer la qualité et l'efficience du système de santé ... 520
20.3.5.2 Assurer à chaque francilien un parcours de santé lisible, accessible et sécurisé ... 522

21 NEUROCHIRURGIE ET ACTIVITES INTERVENTIONNELLES PAR VOIE ENDOVASCULAIRE EN NEURORADIOLOGIE ... 523

21.1 ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE ... 523
21.1.1 Activités neurochirurgicales ... 524
21.1.2 Activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie ... 524

21.1.2.1 Les activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie (NRI) portent sur la région cervico-céphalique et médullo-rachidienne. 525
21.1.3 Activités minimales 525
21.2 ANALYSE DES BESOINS 526
21.3 ANALYSE DE L'OFFRE 526
21.3.1 Autorisations 526
21.3.1.1 Activités neurochirurgicales 526
21.3.1.2 Activités neuroradiologiques interventionnelles 527
21.3.2 Données d'activité 527
21.3.3 Environnement des sites autorisés pour les activités de neurochirurgie et de neuroradiologie interventionnelle 530
21.3.4 Démographie des professionnels 531
21.4 ENJEUX 532
21.4.1 Suivre la mise en œuvre des préconisations du précédent SROS 532
21.4.2 Placer la région dans une perspective d'évolution des activités neurochirurgicales et neuroradiologiques interventionnelles 532
21.4.3 Favoriser et développer les organisations et les coopérations nécessaires à la prise en charge en filières de soins 533
21.5 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS 533
21.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) 533
21.5.2 Améliorer la réponse à l'urgence 535
21.5.2.1 Poursuivre la réflexion sur la réorganisation de la permanence des soins de neurochirurgie et de neuroradiologie interventionnelle 535
21.5.2.2 Organiser la continuité des soins 535
21.5.2.3 Homogénéiser les indications d'admissions 536
21.5.2.4 Apporter une réponse seniorisée dans des délais satisfaisants 536
21.5.2.5 Se coordonner avec les structures d'urgence (services d'urgences - SAMU –SMUR) 536
21.5.3 Structurer et identifier les filières de soins spécialisées ou de recours 536
21.5.4 Développer les filières d'aval 538
21.6 EVALUATION 539

22 TRAITEMENT DES GRANDS BRULES 540

22.1 ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE 540
22.1.1 Cadre juridique 540
22.1.2 Orientations nationales 540
22.1.2.1 Améliorer l'accès aux soins 540
22.1.2.2 Améliorer l'efficience 540
22.2 ANALYSE DES BESOINS 541
22.2.1 Eléments d'épidémiologie 541
22.2.2 Consommation de soins 541
22.3 ANALYSE DE L'OFFRE 544
22.3.1 Evolution des implantations 544
22.4 ENJEUX 544
22.4.1 Développer la prévention 544
22.4.2 Précarité 545
22.4.3 Filières- Continuité des soins 545
22.4.4 Traitements anti-douleur 545
22.4.5 Recueil d'activité- registre 546
22.4.6 Infections nosocomiales 546
22.4.7 Particularités des brûlures de l'enfant 546
22.4.8 Afflux de victimes 546
22.5 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS 546
22.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) 546
22.5.2 Recommandations 547
22.5.3 Encourager le développement de la formation et de la recherche 547

23 SANTE DES PERSONNES DETENUES 548

23.1 CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE 548
23.1.1 Cadre règlementaire et contexte régional 548
23.1.2 Présentation de la région Ile-de-France 549
23.1.2.1 L'Ile-de-France, première région pénitentiaire de France 549
23.1.2.2 Une forte surpopulation carcérale 550
23.1.2.3 Une mortalité par suicide toujours élevée 551
23.1.2.4 Une hygiène et une salubrité des locaux insuffisantes 551
23.2 ANALYSE DES BESOINS 552
23.2.1 Des besoins de santé liés aux caractéristiques sociodémographiques de la population carcérale 552
23.2.2 Une prévalence élevée de plusieurs pathologies 552
23.2.3 Des consommations de substances psychoactives licites et illicites et des conduites addictives en constante augmentation 552
23.2.4 Des besoins de santé liés à l'impact de l'incarcération 552
23.2.5 Des besoins liés à l'évolution sociodémographique 553
23.3 ANALYSE DE L'OFFRE 553
23.3.1 La prise en charge des soins somatiques au sein des unités sanitaires 553
23.3.2 La prise en charge des soins psychiatriques au sein des unités sanitaires 557
23.3.3 L'hospitalisation des personnes détenues 558
23.3.3.1 Les chambres sécurisées des centres hospitaliers de rattachement des établissements pénitentiaires 558
23.3.3.2 L'unité hospitalière spécialisée interrégionale de la Pitié-Salpêtrière 559
23.3.3.3 L'établissement Public de Santé National de Fresnes (EPSNF) 559
23.3.4 La prise en charge des addictions 560
23.4 ENJEUX 560
23.4.1 Renforcer une approche transversale favorisant la réinsertion des personnes à leur sortie de prison 560
23.4.1.1 Le volet thématique sur la santé des personnes détenues est marqué par une forte transversalité. 561
23.4.1.2 Un parcours de santé impliquant un fort partenariat de l'ensemble des acteurs 561
23.4.1.3 Un programme régional favorisant la santé et l'inclusion sociale des personnes sous main de justice 561
23.4.2 Promouvoir la qualité et l'efficience pour améliorer la prise en charge globale 562
23.4.2.1 Une connaissance insuffisante de l'état de santé des détenus 562
23.4.2.2 Un milieu peu attractif pour les professionnels de santé 562
23.4.2.3 Des outils à développer à l'usage des personnes détenues et des professionnels 562
23.5 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS 563
23.5.1 Réorganiser l'offre de soins et adapter celle-ci aux problématiques des personnes détenues 563
23.5.1.1 Développer prioritairement le dispositif d'offre de soins en santé mentale 564
23.5.1.2 Définir les évolutions nécessaires du dispositif d'offre de soins hospitaliers 564
23.5.2 Favoriser la prévention, la promotion de la santé, l'éducation pour la santé et réduire les risques infectieux ainsi que les dommages 565
23.5.2.1 Poursuivre la prévention du suicide en détention 565
23.5.2.2 Promouvoir, renforcer, et développer la réduction des risques infectieux ainsi que des dommages en direction des personnes présentant des addictions 566
23.5.2.3 Privilégier en matière de dépistage une approche globale dans le cadre d'actions d'éducation à la santé abordant, la sensibilisation aux risques, l'intérêt du dépistage notamment des hépatites et du VIH et la vaccination de l'hépatite B 566
23.5.2.4 Renforcer le dépistage des cancers chez les personnes en détention 567
23.5.2.5 Améliorer l'hygiène bucco-dentaire des personnes détenues 567
23.5.2.6 Développer des actions de promotion de la santé en matière de nutrition 567
23.5.2.7 Coordonner les actions de promotion de la santé et d'éducation pour la santé en milieu pénitentiaire 567
23.5.3 Organiser le parcours de santé des personnes détenues en prévenant toute rupture de soins de l'entrée en détention à la sortie de prison 568

23.5.3.1 Eviter les ruptures de soins, dépister les maladies transmissibles et repérer les conduites addictives dès l'entrée en détention 568
23.5.3.2 Assurer la continuité des soins pendant l'incarcération 568
23.5.3.3 Eviter toute rupture dans la continuité des soins lors de la sortie de prison 569
23.5.4 Mettre en place un programme régional transversal favorisant la santé et l'inclusion sociale des personnes sous main de justice 570
23.5.4.1 Définir un programme régional visant : 570
23.5.4.2 Mettre en place avant fin 2012 un Comité de Pilotage associant : 570
23.5.5 Promouvoir la qualité et l'efficience 571
23.5.5.1 Améliorer la connaissance de l'état de santé des personnes détenues 571
23.5.5.2 Rendre plus attractif le travail de santé en milieu carcéral 571
23.5.5.3 Permettre un accès plus facile au système sanitaire et social aux personnes sortants de prison et aux professionnels 571

24 SANTE DES PERSONNES AGEES 573

24.1 ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE 573
24.2 ANALYSE DES BESOINS 575
24.3 ANALYSE DE L'OFFRE 575
24.3.1 Le premier recours 576
24.3.2 Les filières gériatriques 576
24.3.3 L'offre médico-sociale (cf. SROSMS) 577
24.3.4 Les structures d'intégration et de coordination 577
24.4 ENJEUX 578
24.4.1 Enjeu qualitatif 578
24.4.2 Enjeu économique 579
24.4.3 Enjeu social et culturel : améliorer l'image du vieillissement et des métiers de la gériatrie. 579
24.5 OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS 579
24.5.1 Accroitre le potentiel de prise en charge des filières gériatriques pour l'adapter aux besoins sur les 5 ans à partir d'une analyse fine au niveau de chaque territoire de filière. 580
24.5.2 Optimiser la qualité des soins en garantissant une prise en charge gériatrique tout au long du séjour hospitalier 581
24.5.3 Proposer des innovations de pratiques ou de structures et les évaluer 582
24.5.4 Rationnaliser l'action des différents intervenants de la coordination des parcours 583
24.5.5 Renforcer les soins de premier recours pour les adapter au suivi des personnes âgées en risque ou en perte d'autonomie 584

25 LE PARCOURS DE SANTE ET LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP 585

25.1 LES CONSTATS 585
25.1.1 Du côté des usagers et des aidants 585
25.1.2 Du côté des professionnels de santé 586
25.1.3 Du côté des institutions 586
25.2 LES PROPOSITIONS ET RECOMMANDATIONS 587
25.2.1 Améliorer la visibilité de l'offre 587
25.2.2 Réfléchir à une meilleure coordination de prises en charge 588
25.2.3 Améliorer la prévention et l'éducation thérapeutique 589
25.2.4 Soutenir les aidants et les familles 589
25.2.5 Réfléchir aux parcours spécifiques à certaines situations 589
25.2.5.1 Le passage aux urgences 589
25.2.5.2 Le parcours de soins de l'enfant polyhandicapé 589
25.2.5.3 La transition enfant - adulte 590
25.2.5.4 Les patients ayant un handicap évolutif 590

1 Médecine

1.1 Eléments de contexte et cadre juridique

La médecine couvre un champ très vaste qui est traité dans le SROS sous plusieurs volets et le présent chapitre du schéma hospitalier ne pourra en détailler tous ses aspects. Il constitue le socle commun d'organisation pour la médecine hospitalière et indique les préconisations retenues en articulation avec les autres volets du SROS. Il distingue deux parties, la médecine adulte d'une part et la pédiatrie d'autre part. Deux problématiques sont communes : le parcours de soins des personnes atteintes de maladies chroniques et la prise en compte des situations complexes pluri factorielles touchant particulièrement les populations vulnérables, quel que soit l'âge.

Il n'y a pas de décret fixant les conditions d'implantation et les conditions techniques de fonctionnement pour l'activité de médecine. Le régime juridique prévu dans le code de la Santé publique concerne les alternatives à l'hospitalisation dans les articles D.6124-301 et suivants. Les références réglementaires citées dans le guide du SROS s'appliquent aux enfants et adolescents comme aux adultes :

- **Instruction n°DGOS/R/2010/201 du 15 juin 2010** relative aux conditions de facturation d'un groupe homogène de séjour (GHS**)** pour les prises en charge hospitalières de moins d'une journée ainsi que pour les prises en charge dans une unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD)[1];

- **Définition de la maladie chronique par le Haut Conseil de la Santé Publique** (recommandation 1[2]) comme étant :
    - un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ayant une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ;
    - et un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants : une limitation fonctionnelle des activités notamment professionnelles ou de la participation sociale ; un recours indispensable à un médicament, une alimentation adaptée, une technologie médicale, un appareillage ou une assistance personnelle ; la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

[1] Cette circulaire, dite « circulaire frontière » remplace la circulaire DHOS/ F1/ MTAA/ 2006 n° 376 du 31 août 2006.
[2] Rapport sur la prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique Novembre 2009.

Cette définition s'appuie non seulement sur l'étiologie, qui implique des traitements spécifiques liés à la maladie, mais aussi sur les conséquences en termes de fonctionnement et de handicap, c'est-à-dire de répercussions sur la santé (par exemple les séquelles des accidents).

- **Plan national 2007- 2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques** qui préconise le développement de l'information du patient et de son entourage, le développement de l'éducation thérapeutique en ville et à l'hôpital, l'amélioration de la vie quotidienne des malades tant à domicile que dans le milieu professionnel et une meilleure connaissance des conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie des personnes concernées ;

- **Article 84 de la loi « hôpital patient santé territoires »** du 21 juillet 2009 qui encadre l'éducation thérapeutique du patient (**articles L.1161-2 à L.1161-4 du CSP**) ;

- **Le Plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014** précise la nécessité de l'adaptation des structures d'offre de soins et de coordination à l'évolution des prises en charges et à la diversité des populations touchées (mesure 2) en renforçant la structuration et la diversité des populations touchées : aussi l'action T28 concerne la valorisation de la prise en charge ambulatoire globale et l'action T30 propose d'expérimenter diverses modalités de collaboration ville-hôpital à l'échelon régional avec un pilotage par les comités de coordination de lutte contre le VIH (COREVIH), mis en place par le décret du 5 novembre 2005. Il en existe cinq en Ile-de-France. Ils sont chargés de coordonner l'ensemble des acteurs de la prévention, dépistage, prise en charge et recherche, d'améliorer les pratiques. Le plan national recommande aux ARS de s'appuyer sur les COREVIH pour la déclinaison de ce plan et des schémas régionaux ;

- **Le plan national de lutte contre les hépatites B et C** (2009-2012) comprend un axe stratégique de renforcement de l'accès aux soins et d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'hépatite chronique B ou C ;

- **Programme d'action sur la broncho-pneumopathie obstructive 2005-2010 ;**

- **Plan Obésité 2010-2013 ;**

- **Décret n° 2012-969 du 20 août 2012 modifiant certaines conditions techniques de fonctionnement des structures alternatives à l'hospitalisation.**

1.2 Analyse des besoins

1.2.1L'augmentation des maladies chroniques

En France, on estime que 15 millions de personnes, soit près de 20 % de la population, sont atteintes de maladies chroniques[3]. Certaines peuvent souffrir de plusieurs maladies à la fois. Selon la définition établie par le Haut Conseil de la Santé Publique, une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves. Les maladies chroniques sont responsables de 60% des décès et de 50% des dépenses de l'Assurance Maladie.

Les maladies chroniques comprennent :

- Des maladies comme l'insuffisance rénale chronique, les bronchites chroniques, l'asthme, les maladies cardio-vasculaires, le cancer ou le diabète, des maladies lourdement handicapantes, comme la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson;
- Des maladies rares, comme la mucoviscidose, la drépanocytose et les myopathies ;
- Des maladies transmissibles persistantes, comme le Sida ou l'hépatite C ;
- Enfin, des troubles mentaux de longue durée (dépression, schizophrénie, …), la douleur chronique, ou les conséquences de certains actes chirurgicaux comme les stomies (par exemple, l'ablation d'une grande partie de l'intestin).

Elles concernent environ 2,5 millions de personnes en Ile-de-France soit 21% de la population. L'augmentation des cas est corrélée à des facteurs multiples d'ordre démographique (personnes âgées, espérance de vie) environnemental (pollution), sociétal (alimentation, tabac, alcool, toxiques). Il s'explique par un dépistage accru, une augmentation de l'incidence ou une meilleure efficacité des traitements permettant des progrès thérapeutiques comme pour les personnes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH).

1.2.1.1 Une augmentation du nombre de bénéficiaires d'affections de longue durée (ALD)

Trente maladies figurent sur la liste des affections longue durée (ALD) et 1,7 million de personnes en Ile-de-France bénéficient à ce titre de l'exonération du ticket modérateur.

[3] Plan national 2007- 2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

Entre 2008 et 2009, le nombre d'ALD a progressé de 4,8% en Ile-de-France. Les maladies cardiovasculaires, le diabète et les tumeurs malignes contribuent pour 78% à l'évolution de la croissance du nombre d'ALD en 2009.

- La prévalence de ces maladies est différente dans les 8 départements et l'affection qui contribue le plus à l'augmentation du nombre d'ALD est le diabète pour la Seine-Saint-Denis (38%), le Val-d'Oise (29%), l'Essonne (26%), le Val-de-Marne (24%) et la Seine-et-Marne (23%), l'HTA pour Paris (26%), les tumeurs malignes pour les Hauts-de-Seine (23%) et les Yvelines (20%). Les maladies chroniques concernent tous les âges de la vie et augmentent avec l'âge (jusqu'à 65 ans) dans les deux sexes puis diminuent jusqu'aux âges extrêmes (95 ans et plus) de façon très nette pour les hommes et en moindre proportion pour les femmes ;
- L'insuffisance respiratoire chronique grave concerne 74 300 personnes en Ile-de-France. Le taux de prévalence est plus élevé sur la région qu'en métropole et ce, quel que soit le département (Ile-de-France : 661 cas p/100 000 ; France 558 cas p/100 000). On trouve les plus forts taux en Seine-Saint-Denis (948 cas p/ 100 000) et en Seine-et-Marne (786 cas p/100 000).

Les bénéficiaires ALD en Ile-de-France au 31/12/2009

Départements	Bénéficiaires ALD			Population protégée Régime Général	Prévalence ALD dans la population du département
	Nombre	Répartition en Ile-de-France	Evolution 2008/2009		
Paris	244 644	**18,6%**	3,0%	1 953 500	12,5%
Seine-et-Marne	148 551	11,3%	6,0%	1 078 197	13,8%
Yvelines	148 193	11,3%	5,9%	1 198 334	12,4%
Essonne	130 946	10,0%	5,3%	1 006 853	13,0%
Hauts-de-Seine	163 867	12,5%	4,2%	1 344 678	12,2%
Seine-Saint-Denis	198 456	15,1%	4,8%	1 364 581	14,5%
Val-de-Marne	148 656	11,3%	5,3%	1 122 186	13,2%
Val-d'Oise	131 725	10,0%	5,8%	1 022 211	12,9%
Ile-de-France	1 315 038	100,0%	4,8%	10 090 540	13,0%

Source : ARS Ile-de-France - Données régime général

1.2.1.2 Les infections par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et les hépatites B et C

L'Ile-de-France est l'une des régions les plus touchées par l'épidémie VIH : en 2010, 2.770 personnes ont découvert leur séropositivité en IDF soit 44 % des découvertes en France (6 265 personnes). Cela correspond à 235 découvertes pour un million d'habitants (94 pour un million d'habitants en France)[4]. Ce chiffre est stable depuis 2008. Le diagnostic est tardif pour 29% des patients en 2010 en France parmi lesquels 15% des patients découvrent encore leur séropositivité au stade SIDA. Le nombre de patients en ALD 7 (déficit immunitaire primitif grave nécessitant un traitement prolongé, infection par le virus du VIH)[5] était de 39 823 personnes au 1er décembre 2009 pour le régime général[6].

L'amélioration de la prise en charge médicale[7] a permis des gains importants de survie des patients et comme il est estimé qu'un nombre notable de personnes ignore sa séropositivité (de l'ordre de 26 000 en France)[8], la poursuite de l'augmentation des files actives est attendue en Ile-de-France.

La prévalence de l'hépatite B est supérieure à la moyenne nationale (0,8% en Ile-de-France versus 0,65% en France métropolitaine)[9]. La région a également un taux élevé d'hépatite C.

1.2.2Vieillissement de la population

Paradoxalement, ce sont les départements de la grande couronne qui vieillissent le plus, même s'ils comptent parmi les plus jeunes des départements de France métropolitaine. La part des personnes de 60 ans et plus y a augmenté de 17% en 10 ans (1999-2008) contre 10% en moyenne régionale, et 5% en moyenne métropolitaine. La part des personnes de 75 ans et plus y a augmenté de 38% au cours de la même période, contre 26% en moyenne régionale et 30% en moyenne métropolitaine**.** Cette situation serait en lien avec le nombre important de structures médico-sociales d'hébergement pour personnes âgées dans ces départements. Les enjeux de cette évolution démographique sur le système de santé sont traités dans un volet spécifique du SROS hospitalier dédié aux personnes âgées.

---

[4] Données InVS, DO au 31 12 2010 corrigées pour les délais, la sous déclaration et les valeurs manquantes.
[5] 98 % des personnes en ALD7 ont le VIH.
[6] Bulletin de santé ORS, décembre 2011, n°18.
[7] La proportion de patients sous traitement était de 69 % en 1993 et 91% en 2008..
[8] Virginie Supervie, Inserm U943, communication ANRS, 4 mai 2012.
[9] Plus de 500 000 adultes sont atteints d'hépatite chronique B ou C en France, et la moitié d'entre eux ne sont pas diagnostiqués; soit environ 280 000 personnes porteuses de l'Ag Hbs (0,65% de la population) dont seules 44,8 % connaissaient leur statut. L'Ile-de-France enregistre également le taux le plus élevé pour la prévalence des anticorps anti HBc33 (soit 10,77% versus 7,3% en France métropolitaine).

1.2.3 Inégalités de santé

Les données épidémiologiques montrent des disparités régionales qui recoupent des zones où se trouvent des populations isolées socialement, précaires, et rencontrant des difficultés financières entravant l'accès aux soins curatifs comme préventifs.

Ces facteurs défavorables ont un fort impact en aval des urgences sur la fluidité des parcours de soins, et rendent compte des difficultés d'orientation après l'hospitalisation, le retour au domicile n'étant pas toujours possible, notamment pour les personnes âgées. La lutte contre les inégalités de soins intègre le programme régional d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS), à destination des populations en situation de précarité. Elle constitue un levier majeur dans l'organisation de la médecine hospitalière et sera intégrée aux objectifs du programme d'aval des urgences inscrit dans le SROS-PRS.

- Il existe une mortalité globale plus forte en Seine-et-Marne qu'ailleurs en région (730/100 000 habitants chez les hommes contre 639/100 000 en région, 430/100 000 chez les femmes contre 394/100 000 en région). Ceci est sans doute en grande partie lié à la surreprésentation des personnes résidant en établissement d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes dans ce département ;
- L'incidence du diabète est considérable en Seine-Saint-Denis, tant pour les hommes (456/100 000 habitants contre 320/100 000 en IDF) que pour les femmes (346/100 000 contre 221/100 000). Ces taux sont encore une fois bien au-delà des taux d'incidence constatés au niveau national.

1.3 Analyse de l'offre

1.3.1Organisation de l'offre en médecine

La médecine hospitalière est organisée en services de spécialités (dont médecine interne et gériatrie) et services de médecine dite « polyvalente » ou « généraliste » implantés pour la plupart dans les établissements publics et établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC), pour une moindre part dans les établissements privés.

Les services de médecine ont une mission d'accueil et d'hospitalisation en aval des urgences dans les établissements où les urgences sont accueillies, et assurent également le suivi spécialisé de proximité des maladies chroniques (en hospitalisation et en consultation). La spécialisation des équipes est parfois méconnue des publics et des professionnels et de plus elle peut varier dans le temps, en fonction des spécialistes exerçant dans le service. Il en résulte un manque de visibilité de l'offre en médecine dans toutes ses composantes, ce qui limite le bilan présenté.

L'offre en médecine est importante, l'activité est présente dans plus de 200 implantations elle est diversifiée et répartie sur le territoire francilien avec un gradient décroissant du centre vers la périphérie.

La politique menée dans le cadre des SROS précédents et l'évolution des pratiques a conduit à diversifier les modalités de soins en développant les alternatives à l'hospitalisation complète. Toutes les implantations autorisées ne sont pas lieu d'hospitalisation complète, cela peut-être le lieu d'hospitalisations de jour ou d'activités d'endoscopies. C'est le cas d'établissements chirurgicaux privés qui pratiquent l'endoscopie, activité qui était antérieurement attachée à la chirurgie-anesthésie et incluse depuis 2006 dans les implantations de médecine.

Cette évolution globale vers plus d'ambulatoire est constatée dans toutes les catégories d'établissements, elle n'est pas retraduite dans le bilan des implantations.

Les activités périhospitalières doivent être prises en compte dans le bilan de l'offre : l'hospitalisation à domicile (HAD)[10], les équipes mobiles et les dispositifs spécifiques[11] qui ont été mis en place pour accompagner la mise en œuvre des plans nationaux (notamment cancer, douleur, soins palliatifs, permanence d'accès aux soins de santé (PASS),...).

Compte tenu de la nature composite de l'offre en médecine, le bilan de l'offre ne peut se limiter au nombre d'implantations par territoire. Les données disponibles ne permettent pas de mesurer, dans toutes ses dimensions, l'adéquation de l'offre aux besoins démographiques et de santé. Il est indispensable de le compléter par une analyse détaillée associant offre hospitalière, ambulatoire et médico-sociale (MS), d'autant que le manque de moyens dans ces champs retentit directement sur la durée de l'hospitalisation.

1.3.2 Analyse de l'activité

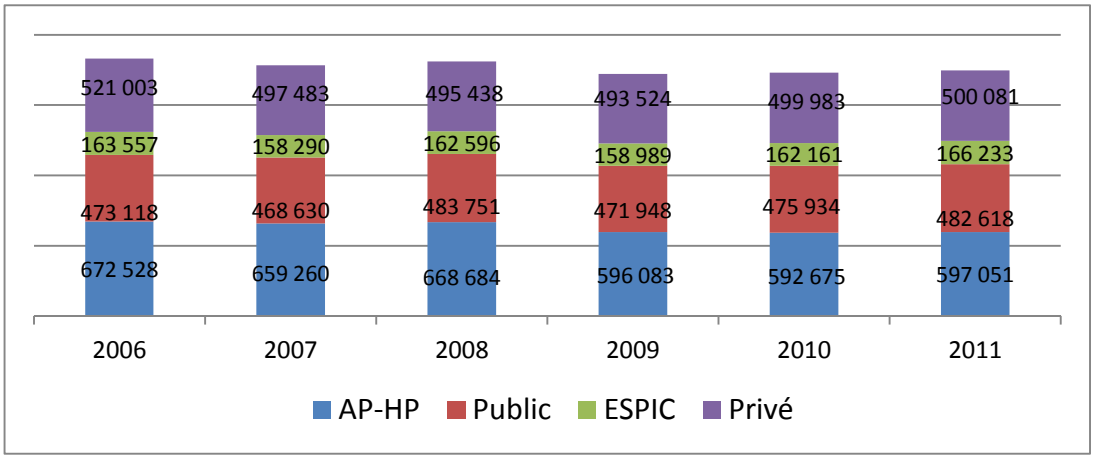
1.3.2.1 Evolution des séjours hospitaliers 2006-2011 par catégorie d'établissement

Les séjours en médecine (hospitalisation complète et ambulatoire) réprésentent 50% de l'activité hospitalière totale[12]. On constate une diminution globale des séjours de 5,4% entre 2006 et 2010 mais une remontée de 2,4% entre 2010 et 2011, qui varie selon la catégorie d'établissement : 1,4% pour les hôpitaux publics, 2,5% pour les ESPIC, 0,7% pour l'AP-HP et stabilité pour le privé.

[10] Cf. volet HAD.
[11] Cf. implantations dans les volets correspondants.
[12] Les chiffres d'activités de séjours présentés ne comportent pas les séances (chimiothérapie, dialyse, curithérapie,…).

Dans la même période, on note une forte hausse (+5,3% entre 2010 et 2011) des admissions via les urgences (volet SROS-PRS Urgences)[13].

Evolution du nombre de séjours par catégorie d'établissement de 2006 à 2011



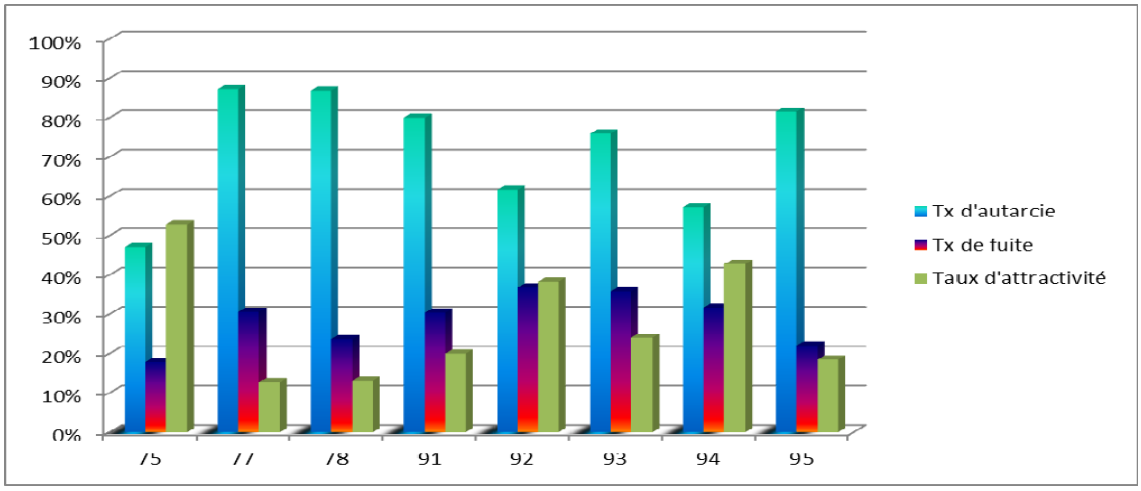
Sources : PMSI 2006-2011 Direction Stratégie ARS-IDF

L'activité ambulatoire est développée dans tous les établissements de santé alors que les endoscopies sont majoritairement réalisées dans les établissements privés. Ces données restent sommaires et l'analyse du champ de la médecine mérite des études plus détaillées.

[13] On note une augmentation +6,5% entre 2010 et 2011 pour les passages non suivi d'une hospitalisation, et +5,3% entre 2010 et 2011 sur les passages suivis d'une hospitalisation. L'orientation après un passage aux urgences : pour les adultes 84% de retour à domicile, 16 % d'hospitalisation.

1.3.2.2 Flux des admissions en médecine par département en 2011

Flux des admissions en médecine par département en 2011



Sources : PMSI ~~2006~~-2011 Direction Stratégie ARS-IDF

Les départements de Seine-et-Marne, des Yvelines et du Val-d'Oise sont ceux pour lesquels le taux d'autarcie[14] est le plus important puisque plus de 80% des patients pris en charge dans les structures hospitalières résident dans leurs départements.
A l'opposé, Paris, le Val-de-Marne et les Hauts-de-Seine sont les territoires les plus « attractifs » puisque près de 40% de leur activité est réalisée pour des personnes résidant hors de leur département et inversement pour la Seine-et Marne, les Yvelines et le Val-d'Oise. Paris est le seul département pour lequel le taux d'attractivité[15] est plus important que le taux d'autarcie.
Les taux de fuite se rapportent aux personnes du département qui sont soignées hors de leur département de résidence. On constate que les taux de fuite les plus importants concernent les départements limitrophes de Paris (Hauts-de-Seine et Seine-Saint-Denis).

1.3.2.3 Taux d'hospitalisation en médecine par habitant

Le taux d'hospitalisation par habitant est calculé selon le domicile des personnes et non à partir du lieu de l'hospitalisation. Cet indicateur de consommation de soins

[14] Taux d'autarcie : pourcentage du nombre de séjours réalisés pour des résidents du département sur total de séjours réalisés dans les établissements du département
[15] Taux d'attractivité: pourcentage du nombre de séjours réalisés pour des personnes venus d'autres départements sur total de séjours réalisés dans les établissements du département

montre des taux plus élevés en grande couronne et en Seine-Saint-Denis. Les différences constatées vont dans le sens d'un moindre recours à l'hospitalisation, là où l'offre est la plus importante (centre de la région et Paris).

L'étude des taux d'hospitalisation mène à plusieurs hypothèses. Outre la prévalence des troubles, d'autres facteurs peuvent en être la cause : la gravité des troubles, la situation sociale, l'isolement, le grand âge, la précarité des publics, l'éloignement du domicile, hypothèses qui corroborent les inégalités de santé constatées en région.

1.3.2.4 Nombre de séjours d'hospitalisation par département en 2010 et 2011

Les disparités par département tiennent au volume et à la spécialisation des services avec un gradient décroissant du centre vers la périphérie et le fait que Paris attire un grand nombre de patients. L'augmentation du nombre de séjours entre 2010 et 2011 est plus marquée dans les départements de la Seine-et-Marne, des Yvelines et de la Seine-Saint-Denis.

Nombre de séjours d'hospitalisation par département en 2010 et 2011

Départements	2010	2011	Evolution
Paris	559 284	564 725	1,0%
Seine-et-Marne	127 805	130 742	2,3%
Yvelines	159 680	162 010	1,5%
Essonne	133 309	133 955	0,5%
Hauts-de-Seine	222 858	222 882	0,0%
Seine-Saint-Denis	171 022	173 847	1,7%
Val-de-Marne	214 552	214 567	0,0%
Val-d'Oise	142 243	143 255	0,7%
Total	1 703 753	1 745 983	0,9%

1.3.3Le besoin d'hospitalisation en aval des urgences

Le nombre d'hospitalisations via les urgences, dépasse régulièrement la capacité d'accueil des services de médecine, ce qui entraine de mauvaises conditions de soins

avec le maintien aux urgences (sur des brancards) dans l'attente de place ou impose un transfert injustifié et difficile à organiser. Le respect de la dignité et de la confidentialité est interrogé face à la situation d'attente dans les couloirs.

De plus, il arrive souvent qu'aucun lit ne soit disponible dans les services de spécialités ou de médecine pour accueillir les patients après leur séjour en unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD), ce qui retentit sur la capacité d'accueil de ce service et explique pour partie l'attente aux urgences.

Ce déséquilibre interne est un problème quotidien dans tous les établissements de soins non programmés. L'analyse des difficultés ne se limite pas à celle de l'organisation des services et des pratiques, et les freins à la fluidité des parcours sont multiples à prendre en compte dans une approche contextuelle et populationnelle.

Les situations particulières de patients polypathologiques, âgés, handicapés, vulnérables au sens de la précarité sociale sont fréquentes. Dans la mesure où certaines filières sont incomplètes comme en cancérologie, il arrive que des patients meurent dans des services où ils ne sont pas habituellement suivis. Des recommandations dans ce domaine sont envisagées (volet Cancérologie).

Compte tenu de la nature composite de l'offre en médecine. Il est indispensable de procéder à une analyse détaillée associant offre hospitalière, ambulatoire et médico-sociale (MS), d'autant que le manque de moyens dans ces champs retentit directement sur la durée de l'hospitalisation. Le manque de places disponibles en soins de suite et de réadaptation et en médico-social est particulièrement marqué[16] pour les personnes souffrant de handicaps sévères. Les coopérations entre institutions sont mises en place mais insuffisantes. Les interfaces hôpital-dispositifs de coordination avec la ville (réseaux notamment) sont diversement investies selon les équipes hospitalières. La prise en compte de la prévention est à redéfinir à l'hôpital.

1.3.4 La prise en charge hospitalière des maladies chroniques

Par maladie chronique, on se réfère ici au rapport du Haut Conseil de la Santé Publique (paragraphes 1.1 et 1.2.1).

Pour illustrer les difficultés repérées dans la prise en charge hospitalière des maladies chroniques, l'exemple des infections virales est représentatif des enjeux en général. Le nombre de patients pris en charge en Ile-de-France pour le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) est recensé par les comités de coordination

[16] Données du volet SSR du SROS-PRS.

régionale de lutte contre le virus de l'immunodéficience humaine (COREVIH) mis en place par le décret du 5 novembre 2005. Ces comités ont pour mission de recueillir des données épidémiologiques sur les files actives des patients vivant avec le VIH, de coordonner l'ensemble des acteurs de la prévention, du dépistage, de la prise en charge et de la recherche, ainsi que d'améliorer les pratiques. Il existe 5 COREVIH sur l'Ile-de-France et la taille respective de chacun des territoires concernés est assez hétérogène.

Les 5 COREVIH d'Ile-de-France

COREVIH	Centre	Est	Nord	Ouest	Sud
Nombre de sites prenant en charge les patients VIH	6	29	14	11	13
File active en 2010	10 290	13 574	6 650	5 223	10 042
Départements	Paris	Paris, Seine-et-Marne, Essonne, Seine-Saint-Denis, Val-de-Marne, Val-d'Oise	Paris, Hauts-de-Seine, Val-d'Oise	Yvelines, Hauts-de-Seine, Val-d'Oise	Paris, Hauts-de-Seine, Val-de-Marne

Source : COREVIH IDF

En 2010, la file active[17] régionale des COREVIH est estimé à 46 400 personnes. Du fait de la survie prolongée des patients, la prise en charge évolue au long cours comme celle des maladies chroniques et se déroule le plus souvent en externe. La prise en charge actuelle nécessite un suivi régulier en consultation et plus rarement des hospitalisations.

La prise en charge est également marquée par les complications de la maladie et par celles des traitements, (cardiovasculaires, oncologiques, dermatologiques,…), qui nécessitent le recours à d'autres spécialités, que l'infectiologie. La majorité des patients sont pris en charge à l'hôpital en raison de la primo-prescription hospitalière, et du nombre limité de médecins généralistes investis et formés.

17 La file active est le nombre de patients ayant été hospitalisé ou ayant consulté au moins une fois dans un des sites du territoire du COREVIH. Cependant, il peut y avoir des patients en doublons entre les COREVIH. S'ajoutent deux hôpitaux qui manquent au recensement actuel des COREVIH.

Face à l'augmentation de la prise en charge en ambulatoire à l'hôpital, et compte tenu des tensions hospitalières actuelles, les conditions d'accueil ne sont pas satisfaisantes : la circulaire frontière[18] a supprimé des possibilités de prises en charge en hôpital de jour. Or des examens pluridisciplinaires réguliers, des bilans de synthèse et des consultations (complexes pour une part) sont nécessaires. En effet, une partie des patients se présentent en situation complexe : échec thérapeutique, difficultés d'observance, vulnérabilité sociale et/ou culturelle. Ces actes cliniques sont mal valorisés et l'intervention d'autres professionnels en consultation ambulatoire (infirmiers, psychologues, nutritionnistes, assistants sociaux) n'est pas prise en compte.

A ces constats pour l'activité hospitalière, s'ajoutent l'absence de prise en compte du besoin de coordination avec la ville, et l'absence de rémunération spécifique en ville comme à l'hôpital pour la prévention et le suivi au long cours. De ce fait, les adaptations du système de soin et la capacité de l'hôpital à prendre en charge les patients sont des enjeux majeurs d'autant que l'augmentation des files actives va se poursuivre.

Dans le cas des hépatites, la prise en charge médicale des malades et l'accès aux traitements ont considérablement progressé. Cette prise en charge reste souvent tardive et hospitalière. Or, en l'absence de prise en charge médicale, les hépatites chroniques B et C peuvent, de façon souvent insidieuse, entraîner une cirrhose et parfois un cancer du foie. L'utilisation, dans le traitement de l'hépatite C chronique, des anti-protéases en association avec la bithérapie (interféron, ribavirine) pour une durée de l'ordre de 24 mois (selon les situations) devrait dans un premier temps être prescrite et renouvelée uniquement par les services spécialisés. Compte tenu des indications, le nombre de patients à traiter va beaucoup augmenter dans les trois ans à venir.

Ces deux maladies infectieuses (VIH, hépatites), questionnent l'adaptation du système hospitalier actuel à la prise en charge plus large des maladies chroniques, et aux évolutions des thérapeutiques. Cette réflexion parait essentielle à poursuivre, assortie d'une étude sur la valorisation financière des modes de prises en charge ambulatoires.

[18] Voir page 3- Eléments de contexte et cadre juridique.

1.3.5 Les pratiques préventives et l'éducation thérapeutique

Les pratiques cliniques préventives sont un ensemble d'interventions (counselling, dépistage, immunisation, chimio-prophylaxie) réalisées par un professionnel de santé auprès d'un patient. Elles visent à promouvoir la santé et prévenir les maladies, les accidents et les problèmes psychosociaux[19].

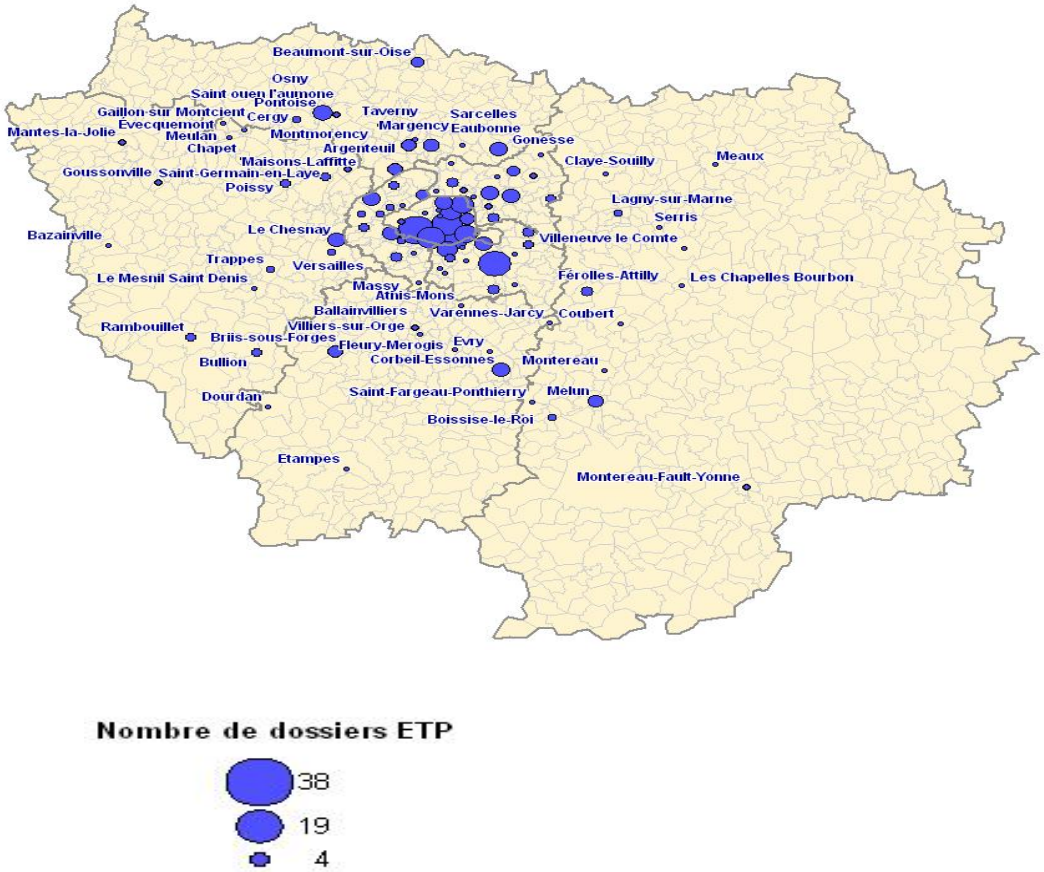
- Counselling : donner conseil et assistance à des individus aux prises avec des problèmes éducatifs et personnels portant sur les thématiques suivantes : nutrition, activité physique, bucco-dentaire, consommation d'alcool et tabac ;
- Auprès des femmes enceintes, allaitement maternel, suivi prénatal et postnatal pour famille à risque, prévention du suicide, poly-médications, maltraitance, éducation thérapeutique, prévention des risques sexuels ;
- Dépistages organisés et dépistages individuels quand facteurs de risque familial (génétiques) ou exposition professionnelle ;
- Dépistage opportuniste : détecter précocement des maladies silencieuses ou des facteurs de risques chez des individus asymptomatiques ;
- Immunisation : administrer des vaccins ;
- Chimio-prophylaxie : prescription de médicament à visée préventive (paludisme,…).

Les pratiques préventives, notamment le dépistage des maladies chroniques (diabète, maladies inflammatoires, respiratoires, hépatites, VIH, neurologiques, psychiatriques,...) dans la population qui s'adresse à l'hôpital et parmi les groupes à risque, sont insuffisamment investies, alors qu'une prise en charge précoce pourrait en découler assortie de moindres coûts pour le système de santé .

L'éducation thérapeutique constitue une approche essentielle pour accompagner le patient dans l'appropriation de la maladie, l'observance du traitement et le préparer à d'éventuelles complications. L'acquisition de compétences pour le patient (et ses proches) est d'autant plus importante que le traitement est « lourd », ou qu'il existe une interaction entre maladie et mode de vie.

Un bilan a été réalisé en 2011 sur la région, on compte 612 programmes d'ETP autorisés par l'ARS sur 688 dossiers répertoriés. Leur répartition géographique montre une forte concentration au centre et dans Paris dont 43% à l'AP-HP. Un appel à projet sera lancé fin 2012 pour renforcer cette dynamique sur la région.

[19] Définition issue du programme national de santé publique 2003-2012 du Québec.



1.3.6 Les professionnels hospitaliers et le système de santé

Les enjeux pour l'offre hospitalière posent la question générale de l'adéquation des moyens aux besoins des populations, ils se déclinent selon :

- La répartition entre spécialistes et généralistes et la tendance actuelle à la surspécialisation des formations et des services ;
- L'insuffisance de professionnels dans plusieurs champs (rhumatologie, psychiatrie, gériatrie, médecins généralistes, ...) ;
- L'attractivité des établissements et des services au sein de la région avec des difficultés de recrutement des personnels et des turn over qui augmentent ;
- La formation et le nombre de places de stage ;
- Les conditions d'exercice et de partage des compétences, les coopérations professionnelles (médecins/paramédicaux) ;
- Les évolutions vers la pluri disciplinarité ou l'interdisciplinarité, les pratiques cliniques conjointes et les partenariats entre hôpitaux et offre de ville.

Les données détaillées sont recensées dans la partie 1 du SROS hospitalier. Pour exemple, en médecine interne, la part des praticiens de plus de 55 ans, tous secteurs

confondus, est de 47,54% sur la région contre 46,04% sur la France entière[20]. Cette filière de formation contribue pour partie à d'autres spécialités (cardiologie, néphrologie, rhumatologie, gériatrie,...), ce qui pose la question du nombre d'internes à former.

1.4 Enjeux

Afin de promouvoir et d'adapter la place de l'hôpital dans la mise en place d'une médecine de parcours[21], les enjeux sont de deux ordres :

1.4.1Enjeu d'organisation et d'articulation

Il est recommandé de :

- Introduire l'organisation de l'aval des urgences comme un objectif prioritaire dans le projet médical de chaque établissement de santé ayant un service d'urgence ;
- Pour les patients atteints de maladies chroniques et de poly-pathologies, adapter les organisations aux parcours du patient en développant notamment les prises en charge pluridisciplinaires, en diminuant les facteurs de perte d'autonomie indus lors des séjours et en préparant mieux les sorties ;
- Améliorer l'accueil et la prise en charge des populations vulnérables au sens de la précarité sociale ;
- Renforcer les articulations et les interfaces avec les médecins de ville et autres partenaires externes pour favoriser la continuité des soins et la prise en compte des situations complexes notamment dans le cas des populations vulnérables : personnes handicapées et suivies en psychiatrie ;
- Renforcer les compétences de coordination sociales et psychologiques à l'hôpital et les liens avec les professionnels en ville, dans les champs psychiatrique, médico-social et social ;
- Faire face aux difficultés de recrutement et aux déficits de certaines spécialités en s'associant aux acteurs du système de santé présents dans le territoire ou sur plusieurs territoires, notamment par l'utilisation de nouveaux outils (télémédecine).

[20] Le nombre d'internes inscrits en DES de médecine interne pour l'année 2011- 2012 est de 51 dont 19 en cinquième année. L'objectif actuel de formation en internes entre 2011 et 2015 est de 90. S'agissant des prévisions pour la période 2011-2021, 338 internistes cesseront leur activité en Ile-de-France (moyenne de 34 départs par an) et 267 praticiens entreront en activité sur la région (comprenant la formation régionale et les flux inter-régionaux, communautaires et extra-communautaires prévisionnels). Ainsi, 71 internistes ne seront pas remplacés durant les dix prochaines années.

[21] Haut conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie. Assurance Maladie et perte d'autonomie, rapport adopté le 23 juin 2011.

1.4.2 Enjeu culturel et humain

- Favoriser l'ouverture de l'hôpital aux associations de patients et aux familles ;
- Faire évoluer les relations soignants-soignés dans le respect de la dignité et pour le maintien de l'autonomie des personnes ;
- Promouvoir l'évolution des représentations de la maladie en luttant contre la stigmatisation des patients par la sensibilisation des équipes et des publics en association avec les usagers.

1.5 Objectifs et recommandations

1.5.1 Objectifs en termes d'implantations adultes et enfants (opposables)

Objectifs quantifiés en implantation de médecine (adulte et pédiatrie) par territoire de santé

Départements	Situation actuelle	Cible à 5 ans	
		Borne basse	Borne haute
Paris	53	50	53
Seine-et-Marne	20	17	18
Yvelines	26	26	26
Essonne	26	26	26
Hauts-de-Seine	33	32	33
Seine-Saint-Denis	19	17	19
Val-de-Marne	22	22	22
Val-d'Oise	18	17	18
Total	217	207	215

1.5.2 Un programme régional pour améliorer l'aval des urgences 2013-2017

Ce programme est envisagé conjointement aux orientations du volet Urgences ainsi qu'à celles qui sont programmées pour la prise en charge des personnes âgées et va se décliner sur les cinq ans à venir. Il est à élaborer en cohérence avec le schéma ambulatoire et les recommandations inscrites dans les schémas médico-sociale et le programme régional PRAPS.

Les travaux des différents groupes seront exploités et mis en commun, notamment l'enquête sur les urgences 2011 de l'ARS en cours d'exploitation. Les modalités de mise en œuvre seront établies à partir d'expériences de terrain (20 établissements par an sur 5 ans) qui feront l'objet d'une évaluation continue. L'engagement de l'ensemble de l'établissement dans la gestion de l'aval est un prérequis de principe avec l'objectif de la recherche d'un meilleur équilibre entre lits polyvalents et lits spécialisés selon le contexte et le besoin.

1.5.2.1 Améliorer les connaissances : identifier les freins et les leviers en aval des urgences

La fluidité des parcours de soins repose sur l'analyse des complémentarités au sein des territoires de santé, entre l'offre de l'établissement, les acteurs participant à la prise en charge à domicile (qu'ils soient sanitaires ou médico-sociaux), les établissements et services médico-sociaux et les acteurs sociaux (aides à domicile, portage de repas...).

Il s'agit dans une première étape de rassembler les travaux existants (ou en cours), de partager et de faire connaitre les expériences et organisations efficientes dans la région ou hors région.

Dans un deuxième temps de réaliser, si besoin, dans chaque établissement une étude détaillée qui permette de recenser et décrire la situation locale :

- Les caractéristiques de l'offre autour de l'établissement et les articulations existantes entre acteurs de santé et les réseaux, la qualité du maillage avec les partenaires de la ville ;
- Les données disponibles et les indicateurs sur les conditions de prise en charge (délai d'attente,...) ;
- Les stratégies de liaison en interne (diversité et souplesse) : staff, réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), revue de morbi-mortalité (RMM), mutualisation des compétences, équipes mobiles, PASS, psychiatrie de liaison,
- Les caractériques socio-démographiques des personnes accueillies, les motifs d'hospitalisation, les antécédents d'hospitalisation, le mode de vie, les durées de séjour, les orientations en aval des urgences et à la sortie y compris les transferts.

Pour accompagner et suivre ce programme comme une contribution à la médecine de parcours :

- Elaborer et mettre en place localement un système d'information permettant de faciliter le suivi des personnes et d'évaluer l'impact des mesures prises ;
- S'appuyer sur des programmes de type Trajectoire[22]et intégrer la démarche au niveau régional dans les évolutions programmées de CERVEAU[23] ;
- Promouvoir les expérimentations et leur évaluation.

1.5.2.2 Des modèles diversifiés pour adapter l'offre aux besoins du territoire

L'amélioration de la prise en charge en aval des urgences sera inscrite dans le projet médical de l'établissement. Selon le besoin identifié, des objectifs et des engagements spécifiques pourront être précisés dans le CPOM. L'importance et la qualité de la coordination en aval et en amont de l'hôpital est un axe prioritaire (cf. 2.4). Une attention particulière sera donnée au partenariat entre le service d'urgence et les autres services. Il s'agit de formaliser l'engagement de l'ensemble de l'établissement dans la gestion de l'aval en termes d'organisations et de moyens :

- Dédier du personnel aux fonctions de coordination et au développement des liens avec la médecine de ville (médecins traitants, paramédicaux, acteurs sociaux), les SSR, l'HAD, la psychiatrie de secteur et le médico-social ;
- Faciliter et développer les pratiques de liaison en interne (consultations pluridisciplinaires, conjointes, prise en charge sociale) ;
- Disposer dans tous les services d'outils d'aide à la gestion des lits.

Pour répondre aux besoins et afin d'équilibrer la capacité d'accueil entre lits de médecine et de spécialités, plusieurs organisations existent et peuvent être associées :

- Création ou renforcement d'unités spécifiques pour l'aval des urgences (départements d'aval) ;
- Mise en place d'équipes mobiles pluridisciplinaires allant dans tous les services ;
- Renforcement des unités de gériatrie aiguë (cf. volet personnes âgées) ;
- Conventions avec l'hospitalisation à domicile ou en SSR.

1.5.2.3 Soutenir les patients dans la prise en compte de leur santé globale et préparer la sortie

La dimension psychologique et sociale des situations rencontrées devra être appréhendée dès l'arrivée et sera renforcée dans le cadre de l'aval des urgences. Ce

[22] Volet SSR.
[23] Volet Urgences.

bilan requiert l'intervention de plusieurs professionnels qui doivent se coordonner et s'assurer du suivi de la prise en charge dans toutes ses dimensions. Il est recommandé de :

- Développer les pratiques préventives en interne avec évaluation de l'état nutritionnel et repérage d'addictions (tabac, alcool, toxiques, médicaments,...) ;
- Promouvoir l'éducation thérapeutique est à promouvoir dès lors qu'il s'agit d'une maladie chronique (début de la maladie, moment aigu ou complication) et l'organisation pourra être prévue en lien avec le médecin traitant.

Pour permettre la poursuite des soins après l'hospitalisation en dehors de la phase aiguë, la préparation à la sortie est à envisager dès l'entrée. L'orientation repose sur la prise en compte de la situation des personnes, dans une approche globale associant les dimensions médicales, psychologiques et sociales. La qualité des liens avec les personnes référentes du patient (professionnels ou proches) sera garante de la continuité des soins et devrait permettre en retour d'éviter le recours à l'hôpital en urgence.

Le lien entre les SROS hospitalier, ambulatoire, médico-social et le schéma régional de prévention doit être fait en matière d'implication des réseaux.

1.5.2.4 Renforcer la coordination en amont et en aval de l'établissement

La fonction de coordination[24] est essentielle à l'amélioration de la qualité et de la continuité des soins. La traçabilité des actions éducatives thérapeutiques réalisées (dossier éducatif, compte-rendu au médecin traitant et au médecin prescripteur) est une obligation.

Elle doit être soutenue :

- En interne par des liens renforcés entre les unités de soins de l'établissement ;
- En externe, en amont de l'admission et après la sortie, par la mise en place de dispositifs d'échanges avec le médecin traitant, l'infirmière de ville, les autres professionnels et les structures d'articulation ville-hôpital que constituent les réseaux.

Les réseaux ont pour mission de faciliter la continuité de la prise en charge entre les professionnels de santé de premier recours, les professionnels hospitaliers (spécialistes concernés ou centres spécialisés[25]) et des structures de soins de suite et

[24] Liens avec le Volet Médecine d'urgence du SROS hospitalier et le SROS ambulatoire et médico-social ainsi que le programme pour le personnes âgées.
[25] Se réfère à l'organisation en filière de soins spécialisés.

de réadaptation (SSR). La traçabilité des bilans, des actions thérapeutiques et éducatives réalisées (dossier éducatif, compte-rendu au médecin traitant et au médecin prescripteur) est une obligation.

L'accompagnement de proximité peut aussi être assuré dans le cadre d'une maison de santé, d'associations et de structures sociales, d'aide à domicile par une conseillère en économie sociale et familiale. Des solutions de télé suivi et télé surveillance sont en construction dans le cadre du programme régional de télémédecine[26].

1.5.2.5 Formaliser les partenariats et favoriser l'inscription de l'établissement dans des contrats locaux de santé

- Avec la ville (médecins traitants, paramédicaux acteurs sociaux) ;
- Avec le SSR, l'HAD, la psychiatrie et le médico-social ;

La prise en charge médico-sociale est l'un des points essentiels à considérer afin de favoriser la communication et la coordination entre l'hôpital et les professionnels de santé (services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), structures d'aides aux personnes handicapées, services d'aide sociale) et de promotion de la santé pour renforcer la réinsertion des personnes dans leur environnement et les conduites de prévention afin d'éviter, entre autres, les ré-hospitalisations.

1.5.3 Soutenir les organisations et les initiatives pour améliorer le parcours de santé des patients atteints de maladies chroniques

1.5.3.1 Redéfinir la place et les missions de l'hôpital dans la prise en charge des maladies chroniques dans chaque territoire

Afin d'améliorer le parcours de santé du patient et de veiller à l'adaptation de la prise en charge des maladies chroniques dans les hôpitaux, plusieurs recommandations générales sont envisagées. Elles viennent en complément des recommandations décrites dans le programme d'aval des urgences, qui restent applicables pour l'ensemble des usagers accueillis dans les établissements de santé. Par ailleurs, l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques fait l'objet de

[26] Voir programme régional de télémédecine.

recommandations détaillées dans le volet Pédiatrie qui s'appliquent pour partie aux adultes.

Elles se fondent sur une dynamique croisée entre l'hôpital et la ville, le sanitaire et le social, sur le principe d'une animation territoriale qui sera conduite suivant les besoins du patient et la complexité de la prise en charge.

En fonction de la technicité des traitements et des contextes territoriaux (offre sanitaire existante, publics rencontrés, facteurs socio-démographiques), la place de l'hôpital vis-à-vis des acteurs de ville sera différente.

Ainsi, pour la prise en charge des patients nécessitant des thérapies complexes évolutives (nouveaux traitements de l'hépatite C, suivi de greffes,...), la priorité est de renforcer et de structurer les capacités d'accueil en ambulatoire à l'hôpital de manière à pouvoir prendre en charge ces cas complexes. Dans le cas du diabète de type 2 et de l'obésité, la priorité est de développer le maillage et l'articulation entre institutions et acteurs de santé afin que l'expertise soit partagée et vienne en appui à la prise en charge de l'usager au plus près de son domicile.

Ainsi, le Plan national Obésité 2010-2013 propose une animation territoriale de l'ensemble des acteurs de santé pour l'amélioration de la prise en charge des malades atteints d'une obésité sévère. Quatre centres régionaux ont été identifiés par l'ARS avec pour mission de coordonner les actions, en synergie avec les associations d'usagers et les réseaux. Ainsi, les hospitaliers doivent contribuer à faire évoluer la place de l'hôpital vis-à-vis de la médecine de ville, en participant à la réflexion sur les évolutions nécessaires de l'ensemble de l'offre, en concertation étroite avec les usagers et les médecins libéraux.

D'une façon générale pour l'ensemble des maladies chroniques, il s'agit de :

- Contribuer aux initiatives locales pour la qualité de vie des personnes souffrant de pathologies chroniques ;
- Soutenir des expérimentations pilotes en termes d'organisation et de financement qui mettent en place des mutualisations entre ville et hôpital axées sur le suivi au long cours et le développement de l'éducation thérapeutique et des pratiques préventives.

Les évolutions doivent être soutenues par l'ensemble de l'établissement et s'inscrire dans le projet médical. Leur évaluation en termes d'efficience et leur suivi sur cinq ans doit permettre de mesurer les bénéfices de santé et l'impact en termes médico-économique. Les expérimentations doivent contribuer à la réflexion nationale pour l'élaboration de modèles de financement adaptés au parcours de soins des pathologies chroniques.

1.5.3.2 Développer et valoriser les modalités d'accueil et de prise en charge pluridisciplinaire

La prise en charge au long cours spécialisée (consultations et bilans de suivi) s'inscrit dans la continuité du parcours et dans la mesure du possible au plus près du domicile de la personne malade. Elle doit être globale, pluridisciplinaire, ce qui peut nécessiter une réflexion sur les organisations pour une réduction des délais de prise en charge ou bien l'ouverture de consultations supplémentaires.

Pour permettre une prise en charge des personnes sur l'ensemble du territoire et réduire les inégalités territoriales, il est nécessaire de renforcer les liens et le partage des compétences entre professionnels de ville, équipes des établissements de proximité et des centres dits « spécialisés » ou de référence.

Les liens entre professionnels et institutions des trois secteurs sanitaire, médico-social et social, doivent être renforcés en s'appuyant sur les réseaux et les usagers afin de fluidifier le parcours et renforcer la qualité de la prise en charge dans toutes ses dimensions : prévention, dépistage, éducation thérapeutique, prise en charge psychologique et sociale.

Pour les personnes vivant avec le VIH, il est important de s'appuyer sur les COREVIH, pour coordonner l'adaptation de l'offre hospitalière et de ville à une augmentation prévisible des files actives de patients.

1.5.3.3 Impliquer les patients et les associations en tant qu'acteurs partenaires, experts et interlocuteurs privilégiés

Il est essentiel de considérer la personne malade comme un expert de sa maladie et de s'appuyer sur l'expérience et la participation des usagers[27] pour améliorer la qualité de la prise en charge et de la relation soignant-soigné, dès l'annonce du diagnostic puis aux différentes phases de la maladie.

La prise en compte de la vie affective et sexuelle ainsi que le respect de la dignité des personnes et la lutte contre la stigmatisation doivent faire partie intégrante de la démarche d'amélioration.

La place des aidants familiaux et des proches doit être prise en compte tout au long du parcours.

[27] On pourra s'appuyer sur l'exemple des COREVIH qui regroupent les usagers, les professionnels hospitaliers, de ville et médico-sociaux et des enseignements tirés des états généraux des personnes vivant avec le VIH (PVVIH).

1.5.4 Améliorer l'accueil et la prise en charge des publics spécifiques

Cet axe d'amélioration fait partie du programme pour l'amélioration de l'aval des urgences. Il s'agit néanmoins de penser à généraliser cette recommandation à tous les services.

1.5.4.1 Améliorer les conditions d'accueil et d'accès aux soins en cohérence avec le PRAPS

Face aux difficultés rencontrées dans la prise en charge des personnes en situation de précarité, des équipes spécifiques Permanence d'accès aux soins de santé (PASS) ont été mises en place dans les hôpitaux publics pour faciliter l'accès aux soins et l'accompagnement des usagers.

Ces équipes de petite taille (transversales ou dédiées) se trouvent actuellement en fragilité pour assurer leur mission de relais en interne et ne vont pas à l'extérieur de l'établissement. Afin de pallier aux insuffisances constatées, le programme régional (PRAPS) préconise notamment des actions qui prendront appui sur l'hôpital :

- Renforcer la prise en charge des publics en renforcant les temps de consultations longs et adaptés (consultations conjointes, interprète,...), l'intervention des travailleurs sociaux ;
- Valoriser et faire connaitre les missions et les actions des PASS en interne et aux urgences et favoriser le travail social et l'accompagnement (assistantes sociales, éducateurs) au sein des services de médecine, notamment pour l'aval des urgences ;
- Promouvoir la dynamique des équipes PASS dans le sens de « l'aller vers » à destination des publics et des institutions partenaires dans la ville ;
- Former des soignants-éducateurs qui puissent assurer un accompagnement transitoire après la sortie pour les personnes en situation de vulnérabilité ou de dépendance en lien avec la ville et les réseaux.

1.5.4.2 Améliorer les conditions d'accueil et de prise en charge des personnes suivies en psychiatrie[28]

Les recommandations sont développées dans le volet Psychiatrie, il s'agit de promouvoir le partenariat entre équipes psychiatriques et équipes de médecine, pour améliorer :

- L'accueil en urgence et en aval des urgences des personnes en situation de crise (tentative de suicide, troubles du comportement, addictions, agitation, délire ...) en facilitant le maintien en médecine pour de courts séjours ;
- Le dépistage et la prise en charge des troubles dépressifs notamment chez les personnes âgées ;
- Les conditions d'accueil en consultation et en hospitalisation des personnes porteuses de maladies psychiatriques chroniques.

L'appui d'une équipe de psychiatrie de liaison est essentielle à ces améliorations comme le préconise le volet Psychiatrie dans la mesure où des aménagements internes à l'établissement permettent d'envisager les soins sur place. Les conditions de travail partenarial sont à formaliser et à améliorer.

1.5.4.3 Améliorer les conditions d'accueil et de prise en charge des personnes en situation de handicap[29]

Il faut mettre en accessibilité les établissements de santé. Pour ce faire, il est indispensable de prévoir le lien avec les recommandations portées dans le volet médico-social (cf. SROS médico-social) :

- Une « cellule » handicap dans chaque établissement de santé pourrait être mise en place qui optimiserait l'accueil pour la personne handicapée et les aidants ;
- Renforcer l'accès aux soins somatiques en consultation et en hospitalisation ainsi que la prévention et les dépistages ;
- Une signalétique adaptée à tous les types de handicap ;
- Un aménagement architectural des locaux ;
- Des matériels dédiés aux soins répondant aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap ;
- Des dispositifs de compensation spécifiques (accompagnement, interprète,…).

[28] Cf. volet Psychiatrie- Santé Mentale du SROS Hospitalier.
[29] Cf. chapitre 25 volet hospitalier du SROS-PRS

1.6 Récapitulatif

Enjeux

- Prendre en compte l'augmentation des maladies chroniques et des prises en charge pluridisciplinaires qui en découlent ;
- Améliorer l'aval des urgences et les articulations avec les partenaires externes ;
- Adapter le mode de financement des établissements à l'évolution des pratiques selon les populations et l'organisation requise pour une médecine de parcours (valorisation de l'ambulatoire et des alternatives aux hospitalisations à temps complet) ;
- Faire face aux difficultés de recrutement et aux déficits de certaines spécialités.

Orientations et recommandations

- Réorganiser et valoriser les prises en charge globales, pluridisciplinaires, pluri professionnelles et coordonnées ;
- Renforcer la formation aux pratiques préventives et les coopérations professionnelles ;
- Améliorer l'aval des urgences en lien avec les travaux du SROS urgences, SSR, HAD, Personnes âgées après étude du contexte territorial et en fonction de l'évolution des besoins en termes d'urgence et de pathologies ;
- Structurer les liens entre professionnels et institutions (hôpitaux, ville, médico-social et social) en s'appuyant sur les réseaux existants et les usagers afin de fluidifier le parcours et renforcer la qualité de la prise en charge dans toutes ses dimensions (prévention, dépistage, éducation thérapeutique, prise en charge psychologique et sociale..) ;
- Accompagner et soutenir les expériences dans ces domaines et leur évaluation en fonction des priorités territoriales retenues.

2 Pédiatrie

2.1 Eléments de contexte et cadre juridique

La pédiatrie médicale est une discipline transversale qui participe à la fois chez l'enfant de la médecine générale et de la médecine d'organes, développée avec les surspécialités. La population concernée est âgée de 0 à 18 ans. Dans l'attente de la parution des textes réglementaires sur la médecine et la chirurgie, incluant la prise en charge des enfants et des adolescents, aucun texte réglementaire spécifique n'encadre la prise en charge médicale de cette population. Les spécificités par âge sont traitées dans tous les volets, à l'exception de la périnatalité qui est traitée dans un volet spécifique du SROS hospitalier. Les références réglementaires citées dans le guide du SROS s'appliquent aux enfants et adolescents comme aux adultes :

- Instruction n°DGOS/R/2010/201 du 15 juin 2010 relative aux conditions de facturation d'un groupe homogène de séjour (GHS) pour les prises en charge hospitalières de moins d'une journée ainsi que pour les prises en charge dans une unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD) ;
- Courrier DHOS du 30 octobre 2006 relative à l'intégration des « actes exploratoires à visée diagnostique ou thérapeutique » dans les autorisations ;
- Circulaire DHOS/O1/DGS/DGAS n° 2004-517 du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent ;
- Circulaire n° 2004-517 du 28 octobre 2004 qui précise que la population adolescente comprend les jeunes âgés de 18 ans maximum, l'âge légal de la majorité paraissant une référence acceptable. La circulaire n° 132 du 16 mars 1988 rappelle les conditions de l'amélioration de l'hospitalisation des adolescents ;
- Décret n° 2012-969 du 20 août 2012 modifiant certaines conditions techniques de fonctionnement des structures alternatives à l'hospitalisation ;
- Définition de la maladie chronique par le Haut Conseil de la Santé Publique comme étant:
    - un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer, ayant une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ;
    - et un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants : une limitation fonctionnelle des activités notamment professionnelles ou de la participation sociale ; un recours indispensable à un médicament, une alimentation adaptée, une technologie médicale, un appareillage ou une assistance personnelle ; la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

- Plan national 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques qui préconise le développement de l'information du patient et de son entourage, le développement de l'éducation thérapeutique en ville et à l'hôpital, l'amélioration de la vie quotidienne des malades tant à domicile que dans le milieu professionnel et une meilleure connaissance des conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie des personnes concernées ;
- Article 84 de la loi « hôpital patient santé territoires » du 21 juillet 2009 qui encadre l'éducation thérapeutique du patient (articles L.1161-2 à L.1161-4 du CSP) ;
- Plan Obésité 2010-2013.

2.2 Analyse des besoins

2.2.1Les indicateurs de santé des jeunes

L'Ile-de-France est une région jeune. Elle compte 26% de personnes âgées de moins de 20 ans, contre 25% pour la France métropolitaine. La grande couronne se caractérise par une part importante des moins de 20 ans, soit 28% de la population alors que Paris n'en compte que 20%.

Passée la première année de vie, le recours aux soins reste faible chez les jeunes. La couverture vaccinale est largement atteinte pour certaines pathologies (diphtérie, tétanos, polio, coqueluche) mais reste nettement insuffisante pour d'autres (rougeole, oreillons, rubéole, hépatite B). Les morts par accident ont connu une baisse de 11% entre 2004 et 2008. Les jeunes âgés de 15 à 24 ans se déclarent pour une très grande majorité d'entre eux en « bonne » ou en « très bonne » santé, leur perception de la santé étant proche du bien-être. Qui plus est, ils se considèrent globalement bien informés des risques pour leur santé[30].

Si le bilan s'avère globalement satisfaisant, la région présente des indicateurs de santé défavorables[31]: fréquence des maladies chroniques, des conduites addictives de nature diverses, prises de risque et problèmes de santé mentale ainsi que de mauvaises conditions de nutrition et de santé bucco-dentaire, qui touchent les enfants et les adolescents dans les territoires en fonction de caractéristiques sociales et démographiques.

[30] DRESS- Etudes et résultats n°805- juin 2012, p 2.
[31] Besoins de santé en IDF- Direction de la stratégie ARS IDF- janvier 2011.

2.2.2La fréquence des maladies chroniques

Parmi les pathologies fréquentes chez les enfants, on citera l'asthme et les allergies, les maladies neurologiques incluant l'épilepsie et les troubles spécifiques des apprentissages, le cas de l'allergie digestive en gastro-entérologie, le diabète, l'obésité, et les pathologies de la croissance et de la puberté. S'ajoutent le saturnisme, la tuberculose et la drépanocytose, maladies rares au plan national, dont la fréquence est élevée en Ile-de-France. Certaines de ces maladies ont bénéficié de la création de centres experts et font l'objet de plans nationaux sur lesquels s'appuieront les recommandations du présent schéma (obésité, diabète maladies rares, cancer,...) et leur mise en œuvre dans les 5 ans.

- L'asthme des enfants atteint 9% en milieu scolaire et ne serait pas contrôlé auprès d'un tiers des cas ;
- En Ile-de-France, près d'1 enfant sur 5 scolarisé en CM2 (agés de 10-11 ans) présente une surcharge pondérale et 3,8% sont obèses. En classe de 3ème (adolescents de 15 ans environ), la prévalence de la surcharge pondérale atteind 18,7%. A cet âge, 4,6% d'adolescents souffre d'obésité[32] ;
- La hausse de l'obésité infantile a des répercussions majeures sur l'apparition précoce du diabète de type 2 ;
- Le diabète[33] est l'une des pathologies chroniques les plus courantes chez les enfants de tous âges, et son incidence augmente, en particulier chez les nourissons et les enfants de moins de 5 ans. De nombreux enfants et adolescents développent le diabète de type 1, une maladie autoimmune pour laquelle il n'existe pas de mesures de prévention. Son incidence[34] est de 15 enfants de moins de 15 ans sur 100 000 en France ;
- Le diabète de type 2, couramment associé à l'obésité et la sédentarité, a longtemps été considéré comme un problème réservé aux adultes. Il est maintenant couramment décrit chez l'enfant. En Europe, l'augmentation des cas de diabète de type 2 chez les adolescents est largement publiée depuis le début des années 2000. La fréquence du diabète de type 2 chez l'enfant et l'adolescent aurait doublé en dix ans. Le diabète de type 2 reste minoritaire parmi les nouveaux cas de diabète (moins de 10%, globalement), mais il existe des variations régionales ;
- On note la forte prévalence des troubles des apprentissages, détectés par les médecins scolaires et le fait que les milieux les plus favorisés seraient les plus enclins à suivre l'orientation demandée, ce qui contribue à aux inégalités de santé constatées.

[32] Le suivi des indicateurs du Plan régional de santé publique 2006-2010 en IDF-GRSP ORS IDF- décembre 2009.
[33] Rapport de l'IGAS sur l'évaluation de la prise en charge du diabète- avril 2012.
[34] Levy-Marchal C, Fagot-Campagna A, Daniel M. Surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant. Saint-Maurice (Fra) : Institut de veille sanitaire, novembre 2007.

2.2.3Les comportements à risque à l'adolescence

Les besoins de santé des adolescents sont documentés et représentent un enjeu de santé publique, ils sont souvent méconnus de l'entourage et de l'adolescent lui-même qui est rarement enclin à faire une démarche de soins. L'augmentation des conduites addictives est repérée chez les jeunes depuis plusieurs décennies[35]. La polyconsommation régulière d'alcool, de tabac et de cannabis est fortement associée aux conduites à risque suicidaire (le risque d'avoir pensé au suicide ou d'avoir fait une tentative de suicide est multiplié par quatre), aux troubles du comportement avec violence subie ou agie (le risque d'avoir frappé quelqu'un ou d'avoir été frappé par quelqu'un au cours des douze derniers mois est multiplié par trois). Cette polyconsommation multiplie par deux le risque d'avoir eu des comportements alimentaires perturbés[36].

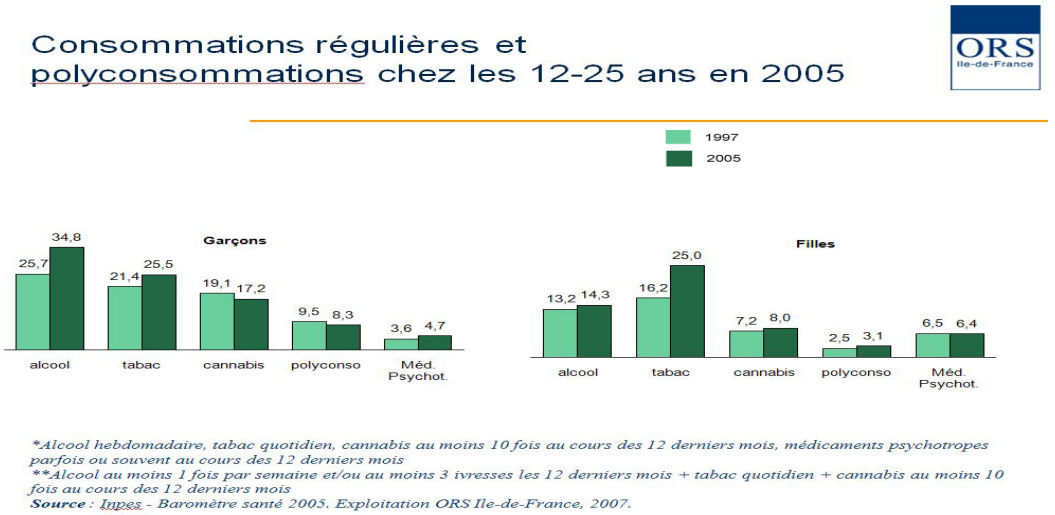
Les troubles dépressifs de l'enfant et de l'adolescent sont difficiles à repérer car la clinique met au premier plan les plaintes somatiques et le rententissement comportemental des symtômes psychiques qui masquent souvent la douleur morale.

Or, la précocité accrue des passages à l'acte suicidaires est alarmante. Presque 1 décès sur 50 est un suicide, ce qui en fait aujourd'hui la seconde cause de mortalité chez les 15-24 ans. Selon les recommandations de la HAS, la prise en charge du jeune suicidaire exige une hospitalisation de quelques jours en post urgences afin de permettre une approche globale de la situation associant la famille, et de préparer l'organisation des soins après la sortie en articulation avec la pédo-psychiatrie. Ces situations de crise médico-psychiatriques sont emblématiques des articulations necessaires entre pédiatrie, psychiatrie et prévention.

- On relève, dans certaines unités hospitalières de l'AP-HP à Paris, deux hospitalisations par semaine pour tentatives de suicides chez des enfants âgés de 8 à10 ans[37].

D'autres enjeux concernent les questions liées à la sexualité. Le manque d'informations ou de connaissances chez les très jeunes femmes constituent les facteurs majeurs d'échecs de contraception. Mais c'est surtout la non-reconnaissance sociale de la sexualité des jeunes dans certains groupes sociaux qui rend problématique leur inscription dans une démarche contraceptive.

[35] ESCAPAD : enquête statistique nationale annuelle réalisée depuis huit ans par l'Observatoire français des drogues et des toxicomanies auprès des adolescents âgés de 17 ans lors de la journée d'appel à la préparation à la défense.
[36] INPES- Baromètre Santé 2005.
[37] Cf. volet Psychiatrie.



**Alcool hebdomadaire, tabac quotidien, cannabis au moins 10 fois au cours des 12 derniers mois, médicaments psychotropes parfois ou souvent au cours des 12 derniers mois*
***Alcool au moins 1 fois par semaine et/ou au moins 3 ivresses les 12 derniers mois + tabac quotidien + cannabis au moins 10 fois au cours des 12 derniers mois*
***Source** : Inpes - Baromètre santé 2005. Exploitation ORS Ile-de-France, 2007.*

2.2.4 Les inégalités de santé : poids du médico-psycho-social

On constate une grande diversité des indicateurs de santé entre les départements de la région. Le taux de mortalité infantile est particulièrement élevé en Seine-Saint-Denis avec 5,7‰ naissances versus 3,9‰ en région (m=3,6 en métropole). Le taux de mortalité néonatale est également marqué et concerne 2,7‰ des naissances (m=2,3 en métropole).

Il s'avère que les caractéristiques médico-psycho-sociales défavorables sont fortement liés aux difficultés d'accès aux soins, elles ont un impact sur la prise en charge et contribuent aux inégalités de santé. Ainsi, selon une étude menée à partir des séjours de pédiatrie générale à l'AP-HP[38], la durée de séjour en pédiatrie générale augmente de 36% lorsque l'enfant se trouve dans une situation précaire. Concernant la problématique du surpoids et de l'obésité, les plus pauvres et les moins diplômés sont les plus corpulents selon l'INSEE. En effet, l'obésité augmente beaucoup plus vite depuis 1992 chez les agriculteurs ou les ouvriers que chez les cadres et professions intellectuelles supérieures. Les mauvaises habitudes alimentaires sont accrues dans les milieux sociaux défavorisés. En termes de tentatives de suicide, la période de vulnérabilité se situe entre 15 et 19 ans (10,8% chez les femmes sur cette tranche d'âge). Des facteurs de risques tels que les violences subies dans le passé (d'ordre sexuel ou non), les troubles mentaux, l'isolement et la précarité sociale sont mis en

[38] Enquête réalisée par l'unité d'épidémiologie clinique de l'Hôpital Robert Debré, à partir des données du PMSI sur la période 2005-2006 pour les enfants d'IDF de moins de quinze ans et d'après certains GHM sélectionnés.

avant dans les études[39]. On note également qu'un cas sur deux de saturnisme est francilien. La plupart des cas est identifiée à Paris et en Seine-Saint-Denis où le nombre de logements insalubres est important[40].

2.3 Analyse de l'offre

2.3.1L'organisation des soins en pédiatrie

L'offre de soins hospitalière régionale comporte :

- Les 34 services de pédiatrie générale des hôpitaux généraux et ESPIC (établissement de santé privés d'intérêt collectif) qui assurent les urgences médicales, l'hospitalisation complète dont pour certains la réanimation ou les soins intensifs de néonatologie, l'accueil en hôpital de jour, la pédiatrie en maternité, ainsi qu'une importante activité de consultation, le tout la plupart du temps sous la responsabilité d'une même équipe ;
- Les services spécialisés voire hyperspécialisés des hôpitaux universitaires de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP) répartis sur quatre sites dont deux exclusivement pédiatriques. Par ailleurs, les urgences pédiatriques et la pédiatrie générale sont présentes sur huit sites au total ;
- L'hospitalisation privée est peu développée en pédiatrie médicale.

Dpt	Etablissements de santé	Communes
Paris	Hôpital Armand Trousseau	Paris
	Hôpital Necker Enfants malades	Paris
	Hôpital Robert Debré	Paris
Seine-et-Marne	Centre Hospitalier de Coulommiers	Coulommiers
	Centre Hospitalier de Fontainebleau	Fontainebleau
	Centre Hospitalier de Melun	Melun
	Centre Hospitalier de Montereau	Montereau
	Centre Hospitalier de Provins	Provins
	Centre Hospitalier Lagny-Marne la Vallée	Lagny
	Centre Hospitalier de Meaux	Meaux

[39] INPES- Tentatives de suicide et pensées suicidaires en 2010- décembre 2011.
[40] Le suivi des indicateurs du Plan régional de santé publique 2006-2010 en IDF-GRSP ORS IDF- décembre 2009.

Yvelines	Centre Hospitalier Intercommunal de Poissy-Saint-Germain	Saint-Germain en Laye
	Centre Hospitalier de Mantes la Jolie	Mantes la Jolie
	Centre Hospitalier de Rambouillet	Rambouillet
	Centre Hospitalier de Versailles	Versailles
Essonne	Centre Hospitalier Sud-Francilien	Corbeil
	Centre Hospitalier d'Arpajon	Arpajon
	Centre Hospitalier de Longjumeau	Longjumeau
	Centre Hospitalier d'Orsay	Orsay
	Centre Hospitalier de Dourdan	Dourdan
Hauts-de-Seine	Hôpital Ambroise Paré	Boulogne
	Hôpital Antoine Béclère	Clamart
	Hôpital Louis Mourier	Colombes
	Hôpital Raymond Poincare	Garches
	Centre Hospitalier Neuilly-Courbevoie-Puteaux	Neuilly-sur-Seine
	Institut Franco-britannique	Levallois
Seine-Saint-Denis	Groupement Hospitalier Intercommunal le Raincy-Montfermeil	Montfermeil
	Hôpital Jean Verdier	Bondy
	Centre Hospitalier Intercommunal André Grégoire	Montreuil
	Centre Hospitalier Delafontaine	Saint-Denis
	Centre Hospitalier Robert Ballanger	Aulnay-sous-
Val-de-Marne	Hôpital Saint-Camille	Bry-sur-Marne
	Hôpital Bicêtre	Kremlin-Bicêtre
	Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil	Créteil
	Centre Hospitalier Intercommunal de Villeneuve-Saint-Georges	Villeneuve-Saint-Georges
Val-d'Oise	Centre Hospitalier Intercommunal des Portes de l'Oise	Beaumont-sur-Oise
	Centre Hospitalier Intercommunal d'Eaubonne-Montmorency	Montmorency
	Centre Hospitalier Intercommunal d'Argenteuil	Argenteuil
	Centre Hospitalier Intercommunal de Gonesse	Gonesse
	Centre Hospitalier Intercommunal de Pontoise	Pontoise

Le recours à l'hôpital public est de plus en plus fréquent compte tenu de la baisse de la démographie des professionnels et des conditions d'exercice (moins de pédiatres et de généralistes, moindre amplitude d'ouverture des cabinets) et diminution de l'offre de prévention (les effectifs médicaux en protection maternelle infantile (PMI) ont diminué de 15 à 20% entre 2005 et 2010).

L'urgence hospitalière pédiatrique est assurée de façon quasi exclusive par les établissements publics tandis que les pédiatres libéraux réalisent des soins non programmés à hauteur de 35% à 50% de leur activité selon la période de l'année. Il faut distinguer les urgences pédiatriques dans les hôpitaux d'enfants, toujours universitaires, et les urgences pédiatriques au sein d'hôpitaux centrés autour de la logique adulte. Dans les hôpitaux d'enfants, le nombre de passages est toujours très élevé, et les urgences constitue un service autonome avec une équipe paramédicale et médicale dédiée, et une activité d'urgence exclusive. L'exercice y est facilité par une offre de lits importante dans les spécialités pédiatriques, la présence constante d'une réanimation pédiatrique et une activité de néonatologie totalement indépendante.

L'organisation des urgences est différente dans les centres hospitaliers et les services de pédiatrie de l'AP-HP au sein d'hôpitaux pour adultes. Dans la majorité des établissements, la pédiatrie et la néonatologie sont assurées par une seule et même équipe médicale. La nuit et les week-ends, l'activité est donc multi-sites : ugences, unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD), maternité et service de pédiatrie-néonatologie. Pour les centres hospitaliers à forte activité, cette absence de réglementation peut conduire à des gardes uniques dans des conditions difficiles à très forte charge de travail. Il s'agit en grande majorité d'urgences médicales, les urgences traumatologiques et chirurgicales étant assurées en général par les équipes d'urgentistes adultes, sauf dans les quatre hôpitaux pédiatriques de l'AP-HP. Au total, 11,3% des enfants ont été hospitalisés à partir des urgences pédiatriques en 2011. Les enfants représentent 25 à 30% des urgences hospitalières. [41]. D'autre part, on constate qu'en moyenne 40% des enfants hospitalisés le sont après passage aux urgences, ce qui montre le poids des hospitalisations non programmées. Ce taux est supérieur dès lors qu'il s'agit d'un service de pédiatrie générale. Ces deux taux d'hospitalisation varient selon les établissements de santé et la période de l'année, ce qui demanderait une investigation complémentaire.

2.3.1.1 La variation saisonnière et son impact sur l'organisation des soins

Les urgences en pédiatrie font l'objet du volet Urgences du SROS, l'attention est portée dans ce volet à la variation saisonnière des besoins en pédiatrie et aux organisations requises dans cette spécialité. Les épidémies saisonnières (bronchiolites, gastro-entérites, grippes saisonnières des moins de 3 ans) multiplient par trois à quatre le recours aux urgences et les admissions qui en découlent

[41] Cf. volet Urgences- Rapport sur la permanence de s soins pédiatriques dans les établissements hospitaliers de la région IDF, J-C. Mercier/ J-L Chabernaud, ARS IDF, octobre 2011.

dépassent parfois la capacité d'accueil des services. Cette situation spécifique à la pédiatrie a un impact particulièrement marqué dans les hôpitaux généraux où l'équipe de pédiatrie est unique. Durant cette période, bien que les équipes fonctionnent à flux tendu, le suivi de la prise en charge globale médico-psycho-sociale des maladies chroniques et la qualité des soins en général dans le service ne peuvent être assurés de façon satisfaisante.

Les unités de soins de courte durée (USCD) pédiatriques permettent une prise en charge rapide et les consultations post urgences sont des solutions alternatives qui méritent d'être développées.

Lors des pics épidémiques, les services de réanimation pédiatrique **(cf. volet Réanimation)** sont saturés et des transferts hors région sont parfois nécessaires. Les services de pédiatrie générale sont amenés à garder des enfants relevant d'une unité de soins continus (USC), sans bénéficier des moyens adaptés, ce qui constitue une prise de risque évitable.

2.3.1.2 La prise en charge hospitalière des maladies chroniques

La place des maladies chroniques dans l'activité hospitalière évolue depuis plusieurs années dans un contexte de baisse de la démographie médicale en ville (on constate une légère remontée entre 2010 et 2011), et de déficit d'articulation et de collaboration entre acteurs hospitaliers et ambulatoires. Ces freins à la qualité et à la continuité de la prise en charge des pathologies chroniques aboutissent à une augmentation des files actives hospitalières tant par le recours aux urgences qu'en consultation externe.
L'organisation en filière repose sur les complémentarités d'une offre graduée entre la ville, les services des hôpitaux généraux et les services spécialisés de l'AP-HP. Tous ces acteurs participent à la prise en charge, mais la notion de filière est insuffisamment développée et n'est pas toujours connue du grand public, ni même des professionnels.

La prise en charge est presque exclusivement hospitalière pour le cancer, la mucoviscidose, le VIH, la drépanocytose, le diabète et les maladies de la croissance et de la puberté et elle le devient de plus en plus pour l'épilepsie, l'asthme et l'obésité. Dans le cas de la drépanocytose, qui est fréquente en Ile-de-France, seuls les centres universitaires de référence « maladies rares » qui se trouvent à Paris sont identifiés dans la région, alors que de nombreux patients sont accueillis dans les établissements généraux en urgence et pour leur suivi.

La lisibilité de l'offre est peu aisée dans la mesure où elle varie beaucoup selon les mouvements des personnels médicaux et paramédicaux. Elle est fragilisée par la rareté des ressources qualifiées (personnels spécialisés, en nombre restreint), dans un contexte où la mutualisation du personnel (organisation par pôle) limite la spécialisation des infirmières y compris des infirmières référentes.

En parallèle, on assiste à une complexification des prises en charges et le niveau de technicité requis pour certaines des maladies a augmenté au cours de la dernière décennie, nécessitant personnel médical et paramédical formé et équipements (par exemples pompes à insuline et capteurs glycémiques dans le diabète), et donc nécessité de files actives suffisantes pour justifier cette mobilisation. Ces évolutions technologiques sont connues du public (associations de patients, forums) et créent une attente vis-à-vis de l'offre de soins qui peut être mise en défaut dans des structures sous-dimensionnées. C'est la raison pour laquelle on observe un recours systématique des familles vers les gros centres qui se trouvent saturés.

Le dépistage a évolué en milieu hospitalier avec le dépistage systématique de ***certaines pathologies chroniques (drépanocytose).*** Le diagnostic de maladie chronique se construit dans le temps, il est parfois malaisé et requiert des bilans et démarches multiples qui ne sont pas d'accès facile pour tous les publics. L'imprécision des critères de recours aux différents niveaux de la filière de soins spécialisés entraine un manque de fuidité et un engorgement de celle- ci et in fine un retard à la prise en charge des patients qui nécessitent un recours aux centres de référence.

En ville, le médecin libéral est un point d'ancrage pour l'enfant et sa famille qui peut servir d'appui à la continuité des soins. Cependant la coordination entre le médecin en ville et le service hospitalier (parfois éloigné) manque et les liens sont peu aisés à entretenir de part et d'autre.

L'apport des réseaux est variable selon la thématique et ne couvre pas tous les territoires. L'articulation entre tous les partenaires du soin (cas complexes, handicaps, situations de précarité, psychiatrie) fait défaut entre services spécialisés et généraux, de même avec la ville et les services de santé à l'école (PMI et santé scolaire) ce qui est facteur de mauvaise intégration de ces enfants et de difficultés scolaires.

Ce suivi au long cours nécessite des temps de consultation, de soins et de bilans répétés et longs (enfant, famille) et des temps de coordination et de concertation avec les professionnels et intervenants qui en assurent la continuité en interne et hors de l'hôpital. La prise en charge s'avère être de plus en plus exigeante au regard des évolutions technologiques et de l'éducation thérapeutique et les activités non médicales (soins infirmiers, rééducation, diététique, psychothérapie, soutien éducatif et social,...) ne sont pas relevées dans le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) ni actuellement valorisées.

Les systèmes d'information hospitaliers ne permettent pas le partage des données sur le parcours des enfants au cours du temps et des moments de l'évolution de la maladie, ni la valorisation de l'activité dès lors qu'il ne s'agit pas de séjours hospitaliers.

2.3.1.3 La prise en charge des adolescents

La période de l'adolescence est définie selon des critères d'âge entre 11 ans (pré adolescents) et 18 ans. Les services de pédiatrie ayant pour mission les soins hospitaliers pour les enfants entre 0 et 18 ans sont les premiers concernés par l'organisation des soins de cette population. Compte tenu des exigences liés à l'âge, les services de pédiatrie distinguent en général plusieurs unités ou locaux dédiés aux petits et grands enfants.

L'accueil dans une unité spécifique n'est pas toujours possible, et certains aménagements sont organisés entre services de pédiatrie et services d'adulte, telle l'hospitalisation d'un jeune suicidant en médecine ou le suivi en consultation pour maladie chronique d'un jeune jusqu'à 20 ans.

Depuis le dernier SROS, des progrès ont été enregistrés avec la spécialisation progressive des personnels formés à la médecine d'adolescent et l'ouverture d'unités d'hospitalisation et de structures d'accueil spécifiques (maisons des adolescents (MDA)). Si la prise en charge de l'adolescent est avant tout ambulatoire, les modalités proposées sont peu lisibles pour les professionnels comme les familles. Elles se déclinent sous des formes multiples dans plusieurs champs (médical, psychiatrique, prévention, social..) en consultations, accueils à temps partiel, maison des adolescents, point écoute jeunes, équipes mobiles, unité d'hospitalisation.

Les professionnels et les usagers rencontrent des difficultés dans les situations de crise pour trouver un lieu d'hospitalisation ou d'orientation (liste d'attente en consultation et hospitalisation). Ce constat est retrouvé dans le cas des pathologies chroniques, lors de phases necessitant l'hospitalisation. Les lieux d'acceuil ne sont pas toujours adaptés dès lors qu'il existe des troubles du comportement, ce qui peut se rencontrer au cours de l'évolution de la pathologie ou en réaction à la survenue d'un handicap. Pour répondre aux besoins des jeunes souffrant de troubles des conduites (addictions, troubles du comportement alimentaires,...), les structures d'hospitalisation médico-psychiatriques sont actuellement peu nombreuses.

L'état des lieux de l'offre hospitalière doit être approfondi et élargi aux autres ressources (psychiatriques, ambulatoires, médico-sociales,...) utiles à la prise en charge des adolescents au niveau infra régional et la qualité des articulations entre les partenaires sera prise en compte.

A l'instar de la prise en charge des maladies chroniques, la diversité des situations rencontrées et des troubles associant plaintes somatiques et psychiques necessite une prise en charge pluridisciplinaire et rend indispensable pour les pédiatres un travail articulé ou conjoint avec la médecine d'adulte, la médecine scolaire, les acteurs de la santé mentale et le champ social.

2.3.1.4 L'imagerie pédiatrique (cf. volet Imagerie)

Les difficultés à maintenir le niveau requis d'expertise en radio-pédiatrie sont rapportées dans chacun des 34 centres hospitaliers du fait que de nombreux postes de radiologues restent vacants. On relève peu de plateaux techniques spécifiques accessibles en dehors de l'AP-HP pour lesquels il existe également des difficultés à maintenir une garde d'imagerie sénior-junior. L'insuffisance d'accès à l'imagerie par résonance magnétique (IRM) nucléaire empêche la substitution imposée par la directive Euratom 97/43 limitant l'exposition des patients aux rayons X.

2.3.2Bilan de l'activité

2.3.2.1 Part de la pédiatrie dans les séjours de médecine

Les données d'activité de pédiatrie présentées ici ne tiennent pas compte des séances (chimiothérapie, dialyse,...), elles distinguent les séjours temps complet (80%), les séjours ambulatoires (17,9%), ces derniers rassemblent les hospitalisations de jour et les séjours de moins d'une journée (0 nuitée). De plus on identifie les activités d'endoscopies (1,3%) qui comptent dans l'activité médicale depuis le dernier SROS.

Les activités de pédiatrie représentent en Ile-de-France un peu plus de 20% de l'activité de médecine et atteint près de 30% pour les séjours à temps complet.

Part de l'activité pédiatrique dans les séjours de médecine

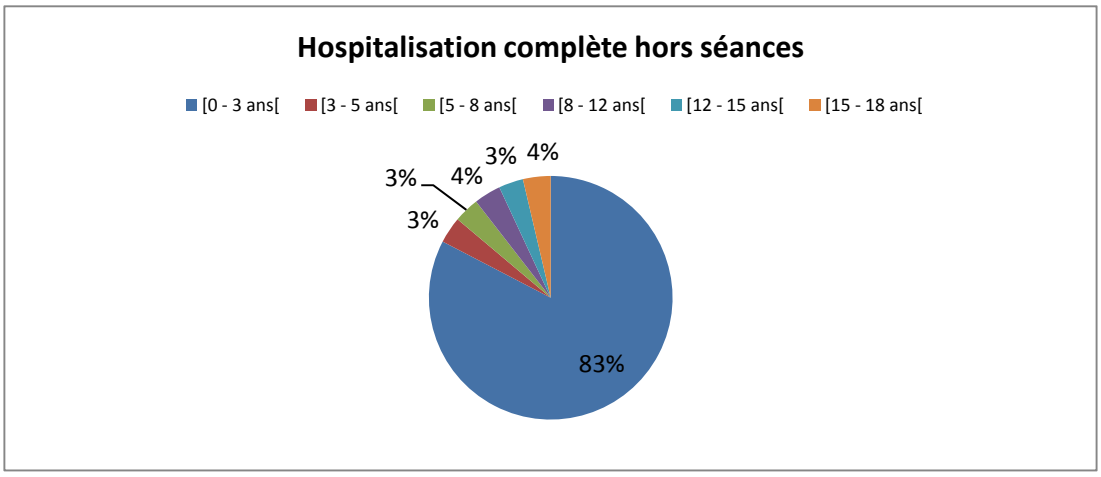
Activités de médecine 2011	Pédiatrie	% 12-18 ans	TOTAL Médecine	Pédiatrie en % du total
Ambulatoire hors séances	**64 229**	**23**	**411 078**	**15,6**
Hospitalisation complète (HC) hors séances	**289 028**	**7**	**1 030 029**	**28,06**
Sous total ambu + HC	353 257		1 441 107	24,51
Endoscopies	**4 854**	**47**	**304 876**	**1,5**
Total général	358 111		1 745 983	20,5

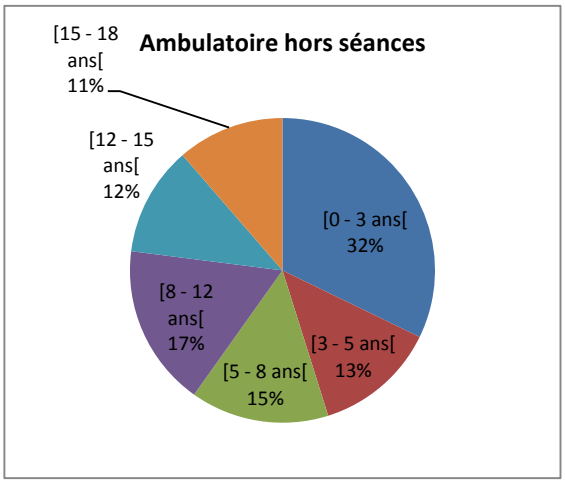
Source :ARS IDF

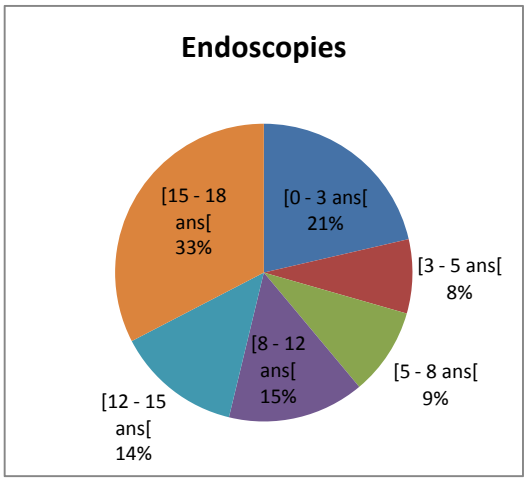
2.3.2.2 Répartition par âge des séjours de médecine 2011

Les données PMSI 2011 de médecine (toutes activités hors séances) comptent de 18 000 à 20 000 séjours selon les classes d'âge définies ci-dessous sauf pour les petits et les nourrissons (0-3 ans) (volet Périnatalité) qui comptabilisent plus de 200 000 séjours et représentent 83% des hospitalisations complètes. Pour les enfants plus

grands et les adolescents, les soins sont répartis entre ambulatoire et temps complet de façon assez proche.



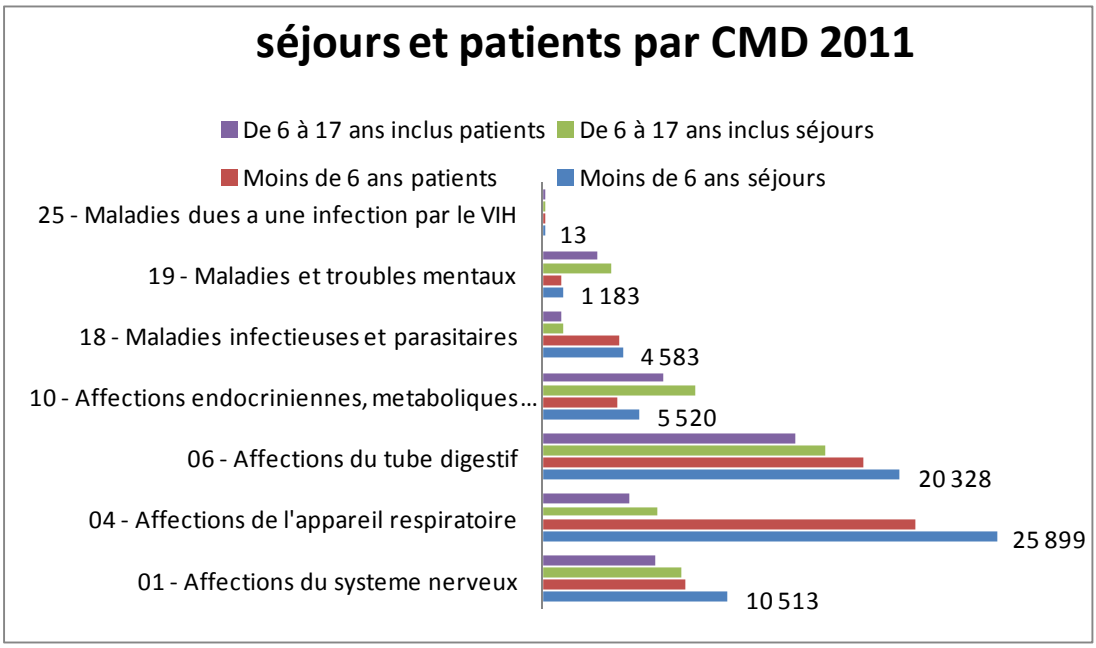




2.3.2.3 Séjours et patients par catégorie majeure de diagnostic (CMD) en 2011

A partir des données enregistrées pour chaque séjour hospitalier dans le programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), on peut identifier le volume d'activité par discipline. Cependant l'information recueillie dans le système ne permet pas aisément de faire la part des maladies aiguës et chroniques. Les principales activités médicales sont reportées ci-dessous avec pour chaque catégorie le nombre d'enfants et le nombre de séjours. La population des enfants est séparée en deux

classes d'âge. (moins de 6 ans et 6-17 ans). Ces chiffres cumulent tous les séjours qu'il s'agisse de séjours temps complet, ambulatoire y compris les endoscopies. Les séjours les plus fréquents concernent les pathologies respiratoires et digestives des enfants de moins de 6 ans, ce qui rend compte des épidémies hivernales de gastro-entérites et bronchiolites.



2.3.2.4 Evolution des séjours par département

Evolution des séjours par département

Activités médecine	2006	2009	Evolution 2006/2009	2011	Evolution 2009/2011
Paris	154 191	157 901	2,41%	115 887	-26,61%
Seine-et-Marne	32 488	31 378	-3,42%	32 822	4,60%
Yvelines	34 880	32 694	-6,27%	33 239	1,67%
Essonne	29 445	28 695	-2,55%	28 731	0,13%
Hauts-de-Seine	22 948	26 049	13,51%	48 127	84,76%
Seine-Saint-Denis	33 700	35 570	5,55%	40 874	14,91%
Val-de-Marne	30 494	34 666	13,68%	47 652	37,46%
Val-d'Oise	37 259	35 279	-5,31%	36 643	3,87%
Total général	375 405	382 232	1,82%	383 975	0,46%

Source :ARS IDF- Direction de la stratégie- PMSI

L'activité est ici regroupée (hospitalisations complètes, ambulatoires et endoscopies). On note une forte diminution de l'activité dans le 75 pour les établissements de l'AP-HP.

2.3.3Démographie médicale et paramédicale

De manière générale, on constate une diminution des professionnels en activité[42], des profils de recrutement exigeants et une diminution de l'offre spécialisée en ville. Ce déficit est particulièrement ressenti en pédiatrie dans les hôpitaux généraux dans la

[42] D'après une étude menée par le conseil régional, la région compte en 2008 3 600 puericultrices dont 66% exerce dans la fonction publique territoriale (PMI, crèches,...). Les effectifs médicaux en PMI ont diminué de 15% à 20% entre 2005 et 2010.

mesure où une part importante des ressources du service (médical et paramédical) est mobilisée pour la permanence des soins, aux urgences et en néonatologie.

- On recense 2 037 pédiatres en Ile-de-France pour 11 600 000 habitants en janvier 2009. La densité[43] de pédiatres en France métropolitaine pour 100 000 habitants, tous modes d'exercice confondus, est de 61. L'Ile-de-France, avec la région PACA, est la région qui connaît la plus forte densité en pédiatres (90 pour 100 000 habitants).

Environ 40% des pédiatres partiront à la retraite dans les dix années à venir. En contrepartie, la prévision annuelle « d'entrées » en activité en Ile-de-France est estimée à 52, soit un différentiel négatif de 32 pédiatres par an équivalent à 160 sur la période considérée, ce qui portera l'effectif en activité à 1 877.

La densité francilienne en pédiatres[44] sera alors de 83 pour 100 000 habitants, inférieure au niveau francilien actuel et supérieure au niveau métropolitain actuel.

De grandes disparités existent au sein de la région, ainsi 4 départements franciliens (Essonne, Seine-et-Marne, Seine-Saint-Denis et Val-de-Marne) ont une densité en pédiatres inférieure ou égale à 45 pour 100 000 enfants de 0 à 16 ans contre une densité francilienne à 86 pour 100 000 au 1er janvier 2012[45].

2.4 Enjeux

On relève une attente importante des professionnels et l'expression d'un manque de reconnaissance des enjeux pour la population et pour la spécialité. Les objectifs ciblés dans le SROS 3 portaient sur l'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques et des adolescents, ils n'ont que partiellement été atteints et restent les objectifs principaux pour le SROS-PRS :

- Accroissement des besoins pour les enfants et adolescents porteurs de maladies chroniques du fait de la progression épidémiologique et/ou sociologique : diabète, asthme et allergie, obésité, drépanocytose, épilepsie, troubles des apprentissages, maladies de la croissance et de la puberté :
    - accès au diagnostic qui reste très compliqué ;
    - annonce du handicap et accompagnement des familles à parfaire ;

[43] La densité de pédiatres est calculée sur la base du nombre d'enfants de 0 à 14 ans, soit 11 300 000 sur la France entière et 2 260 000 enfants sur l'IDF.
[44] Pour 2013, la population francilienne est évaluée actuellement par l'INSEE à 11 770 553 habitants.
[45] Source : Etude sur les professionnels de santé en périnatalité en Ile-de-France – ARS IDF avec sources DREES 2012.

- délais de prise en charge trop longs et ruptures de prise en charge trop fréquentes ;
- difficultés d'accès aux structures: temps et coût du transport.

- Développement des pratiques préventives et de l'éducation thérapeutique afin de garantir l'autonomisation progressive, l'amélioration de l'observance et la réduction des hospitalisations évitables ;
- Prise en compte spécifique des adolescents en difficultés psycho-sociales.

D'autres problématiques sont répérées et méritent une attention particulière dans l'articulation avec les autres volets concernant les enfants :

- Impact de la tension saisonnière de l'activité d'urgence avec adaptation des organisations et des moyens notamment pour les soins en surveillance continue ;
- Convention et partenariat avec la médecine adulte pour faciliter la période de transition dans la prise en charge des adolescents ;
- Développement de liens formalisés avec la psychiatrie et le médico-sociale ;
- Equilibre de l'offre entre spécialisation et proximité ;
- Réduire les délais entre prévention (repérage précoce) et prise en charge initiale.

Les services de pédiatrie des hôpitaux généraux évoluent dans un environnement de médecine d'adulte ou la pédiatrie est perçue comme coûteuse en personnel et en techniques spécifiques, et peu rémunératrice au regard de la tarification à l'activité T2A. Comme il existe une contrainte forte sur les établissements pour maintenir le budget en équilibre, il y a un risque que certains choix soient faits sans tenir compte des services rendus par la pédiatrie.

- Anticipation de l'évolution de la démographie professionnelle ;
- Recherche de valorisation des activités de consultation et de soins ambulatoires paramédicaux et pluridisciplinaires notamment pour le suivi au long cours hors hospitalisation.

2.5 Objectifs et recommandations

La reflexion conduit à différencier les stratégies à mettre en œuvre pour la pédiatrie générale et les urgences d'une part et pour la pédiatrie spécialisée d'autre part.

2.5.1 Objectifs en termes d'implantations (indicatives)

Dpt	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	3	3	3
Seine-et-Marne	7	7	7
Yvelines	4	4	4
Essonne	5	5	5
Hauts-de-Seine	6	6	6
Seine-Saint-Denis	5	5	5
Val-de-Marne	4	4	4
Val-d'Oise	5	5	5
Total	**39**	**39**	**39**

2.5.2 Un programme régional pour les maladies chroniques

Afin d'accompagner les évolutions de l'hôpital face à l'augmentation des maladies chroniques et d'envisager sa mutation dans une approche globale de santé publique, la proposition est de développer un programme régional mutualisant les travaux conduits sur cette problématique dans le cadre du SROS-PRS.

A l'instar de la mise en œuvre des plans obésité et nutrition, ce programme d'amélioration de la prise en charge des maladies chroniques pour les enfants et adolescents, pourrait favoriser l'amélioration de la prise en charge globale et bénéficier à de nombreux patients, quel que soit l'âge.

Il s'agit de rassembler acteurs de santé, usagers, familles et associations afin d'assurer une prise en charge coordonnée et continue au plus près du domicile pour les enfants et les adolescents porteurs de maladies chroniques en Ile-de-France.

Dans cette perspective élargie à l'ensemble du parcours de santé des jeunes franciliens, les recommandations du volet hospitalier viendront s'articuler avec les volets du SROS ambulatoire et de prévention pour inciter l'hôpital à renforcer les échanges avec les partenaires sociaux et les liens tissés auprès des politiques publiques.

2.5.2.1 Etablir un diagnostic pour adapter et répartir l'offre

Pour circonscrire la réflexion sur le parcours de soins, il a été décidé de partir des maladies nécessitant un recours répété à des soins spécialisés, une implication d'acteurs multiples de santé et dont la fréquence est importante en Ile-de-France. Les pathologies retenues[46] dans le cadre de ce schéma sont :

- La neurologie incluant l'épilepsie et les troubles spécifiques des apprentissages (TAP) (cf. volet Psychiatrie qui développe des actions pour les TAP) ;
- La pneumologie et plus précisément l'asthme et les allergies ;
- La gastro-entérologie avec le cas de l'allergie digestive ;
- Le diabète ;
- L'obésité (Plan obésité 2010-2013) ;
- Les pathologies de la croissance et de la puberté ;
- La drépanocytose.

Une analyse infrarégionale et une approche différenciée sont préconisées afin d'adapter l'offre aux besoins spécifiques de chaque population, en fonction des données épidémiologiques et en articulation avec les partenaires existants. Le principe de ne pas décliner de façon uniforme le plan mais de l'adapter aux besoins identifiés par territoire et en fonction des acteurs a été posé.

2.5.2.2 Améliorer la qualification de l'offre de soins et sa visibilité.

Il est nécessaire de développer une approche diversifiée et graduée en articulation avec les centres universitaires, de mieux identifier pour chaque maladie chronique les lieux d'expertise, de recours, de référence et d'innovation.

Les critères de qualification de l'offre spécialisée diffèrent selon les maladies: il s'agit de définir pour chaque étape de la maladie chronique, les caractéristiques des patients et des prises en charge en intégrant le contexte social et psycho-affectif et en adaptant la prise en charge en fonction de l'âge.

L'offre peut se décliner de façon graduée comme suit:

- **Le premier recours** qui consiste à s'appuyer sur les ressources locales (pédiatres, généralistes, médecine scolaire, protection maternelle et infantile (PMI),...) **et à recenser les praticiens généralistes ou spécialistes qui reçoivent des enfants et des adolescents.** La formation des professionnels et la revalorisation de leur rémunération sont essentielles au développement de cette offre et à sa pérennité ;

[46] Les pathologies cardiaques et psychiatriques chroniques et les cancers sont déjà traités dans le SROS hospitalier et les maladies rares font l'objet de plans nationaux.

- **Le recours spécialisé** intermédiaire s'appuie sur les spécialistes hospitaliers et libéraux. Ce niveau de recours concerne des enfants ne nécessitant pas le recours au niveau d'expertise supérieure. Il s'entend de façon idéalement proche du domicile (en termes de temps de trajet). Pour ce niveau de recours, **un cahier des charges doit être défini par pathologie,** comportant les intervenants médicaux et paramédicaux souhaitables et les possibilités de prise en charge (consultation, hospitalisation de jour, hospitalisation complète, éducation thérapeutique (ETP)). Un niveau de file active minimale doit être défini et tracé ;
- **Le recours hospitalo-universitaire** doit assurer l'expertise diagnostique et thérapeutique pour les patients pris en charge par les professionnels des premier et deuxième niveaux de recours. Cette expertise doit répondre à des indications et à un cahier des charges spécifiés. Une vigilance particulière doit être apportée aux flux d'informations entre les niveaux de recours 2 et 3. L'expertise doit idéalement permettre une continuité des soins par les professionnels ayant assuré la prise en charge initiale, éventuellement en alternance. Le troisième niveau de recours assure également des missions de recherche d'animation de formation et d'enseignement pour la filière. De plus, les services de recours hospitalo-universitaires contribuent à la prise en charge de proximité avec les autres services de recours spécialisés pour les populations alentour.

Un effort de clarification des missions et des responsabilités des équipes de diagnostic de proximité est prévu en transversalité entre les pôles sanitaire, médico-social, et santé publique de l'ARS (par exemple pour le groupe de travail TED et autisme).

2.5.2.3 Promouvoir une prise en charge prospective et coordonnée

Concernant l'approche par le patient, il convient de relever pour chaque phase de la maladie les pratiques qui favorisent une prise en charge coordonnée au long cours.

Des expérimentations de maillage territorial sont en cours et donneront lieu à des recommandations pour améliorer les parcours et la coordination (cf. infra).

Les étapes du parcours de soins sont multiples, après le diagnostic et l'annonce de la maladie, l'évolution est variable. Les phases aiguës et le recours aux urgences alternent avec le suivi au long cours. Les complications dues à la maladie et aux tratements, le risque d'atteintes multiples, le retentissement sur la vie quotidienne et le risque de handicap, la survenue de troubles psychiques, concourent au caractère complexe des prises en charge et aux difficultés des enfants et de leurs famille. Le suivi des maladies chroniques de l'enfant et l'adolescent nécessite dans la majorité des cas de poser également la question de la continuité avec la prise en charge à l'âge adulte. La rupture dans les soins peut être évitée par un engagement précoce des professionnels et des patients et par une structuration des transferts de suivi vers la médecine d'adulte.

La coordination des soins (cf. volet SROS ambulatoire) doit être organisée dès le début de la prise en charge et dans la durée, à la fois au sein de l'hôpital (hôpital de jour, consultations, plateaux techniques) et hors des murs hospitaliers (centres de santé, protection maternelle et infantile et les dispositifs de prévention et de promotion de la santé à destination des enfants et des adolescents (cf. SROS Santé publique) ainsi que les autres acteurs sanitaires le cas échéant (SSR, HAD).

Les réseaux, organisations privilégiées pour la coordination ville-hôpital-médico-social, se sont développés pour les maladies chroniques les plus fréquentes (asthme, obésité, diabète, les troubles des apprentissages et la prise en charge des adolescents) et certains d'entre eux contribuent à la visibilité de l'offre par la labellisation des services de proximité dans leur filière.

L'état des lieux des affiliations aux réseaux des médecins doit être réalisé, puisque les sept cents pédiatres recensés sur la région ne peuvent adhérer à tous les réseaux. Il est essentiel de pouvoir établir et faire connaitre quels libéraux peuvent être engagés dans la filière.

D'autre part, il existe plus de réseaux informels que de réseaux réellement formalisés et leur évolution est en construction au niveau national, vers plus de coordination à destination des professionnels et une priorité aux situations et cas complexes[47].

2.5.2.4 Renforcer l'offre en adéquation avec les besoins identifiés

Les trois niveaux doivent s'accorder sur la manière de travailler ensemble et de façon coordonnée. Pour le diagnostic : il s'agit de définir les critères d'accès aux services hospitaliers qu'il s'agisse de services spécialisés ou généralistes. Le parcours doit être pris en compte dès le début, dans sa dimension temporelle, ainsi que les moyens de rééducation ou de prise en charge mis en œuvre durant la période de diagnostic.

L'annonce de la maladie et la prise en charge initiale est une étape essentielle qui requiert du temps et la mobilisation des intervenants concernés. Elle permet d'élaborer le plan de soin et les objectifs thérapeutiques et de préciser le rôle futur des différents intervenants (cf. infra 1.5.1.5). Le temps dédié à la famille et à l'entourage doit être pris en compte dans l'organisation des soins au long cours, à tous les niveaux de soins.

Afin d'assurer au patient un parcours de soins au plus près du domicile, le rôle des centres de référence est primordial, notamment concernant le retour d'information vers le centre de proximité qui ne fonctionne pas toujours actuellement. Il devient

[47] Guide des réseaux 2012

necessaire de renforcer le soutien aux établissements de proximité et de mettre en place une coordination territoriale adaptée. La part des activités spécialisées en services de pédiatrie générale et en services spécialisés doit être évaluée et si nécessaire équilibrée.

Il s'agit de définir les ressources nécessaires (personnel médical et non médical) à la prise en charge des différentes maladies chroniques, en fonction de la taille de la file active et de promouvoir les échanges entre institutions par des pratiques de liaison (équipes mobiles spécifiques) et les coopérations par mise à disposition de temps médical partagé entre services spécialisés et services de pédiatrie générale (assistants spécialistes).

Les consultations avancées peuvent constituer une solution adéquate mais leur apport doit être nuancé car elles se font au dépend des services qui envoient leurs médecins.

2.5.2.5 Le suivi au long cours et l'éducation thérapeutique

Le service public hospitalier pédiatrique est l'acteur essentiel de la prise en charge au long cours des pathologies chroniques dans beaucoup de territoires. Certaines populations n'ont pas de pédiatres, ni même de médecins traitants et les inégalités d'accès aux soins sont à prendre en compte dans les mesures de réajustement de l'offre selon les territoires (voir zones fragiles identifiées pour l'offre ambulatoire).

L'éducation thérapeutique (ETP) s'est développée essentiellement pour les pathologies les plus fréquentes, telles que le diabète, l'asthme, l'obésité, et la drépanocytose. En ville, l'ETP est pratiquée dans les centres de santé (municipaux ou associatifs), notamment dans les zones où se trouvent les populations précaires, et sur les réseaux de santé relatifs aux maladies chroniques.
Le développement de l'éducation thérapeutique doit être favorisé, en évaluant les programmes autorisés et en modélisant les expériences les plus efficaces en termes de santé publique et de dépenses. Des expériences de mutualisations de moyens et de pratiques de liaison entre hôpitaux et centres de soins en ville (Centre municipal de santé (CMS),...) sont en projet d'expérimentation dans ce cadre.
Les coopérations professionnelles médicales et paramédicales sont en construction ; leur développement devra apporter une aide importante pour répondre aux besoins de suivi au long cours des patients porteurs de maladies chroniques.

2.5.2.6 Développer l'information faite aux familles et aux professionnels

L'amélioration de l'accès à l'information sur la santé fait partie des axes d'amélioration à développer en Ile-de-France (Plan prévention santé-ARS).

La reconnaissance et la visibilité de l'offre spécialisée sur les territoires doit faciliter l'accès aux soins et la fluidité du parcours. Cette amélioration pourrait se mesurer par

la précocité du diagnostic et la diminution des arrivées par les urgences. Des informations sur la maladie peuvent être mises à disposition à partir des lieux de diagnostic par les réseaux et les associations et des moyens de communication partagés (internet,...).

L'information doit être claire et expliciter le plan de soins à l'enfant et à sa famille en adaptant les informations aux personnes et contexte (situation des parents, utilisation des transports, autres,…).

Les associations de malades doivent être sollicitées, y compris dans les groupes projets, de façon à bénéficier de leur savoir et expertise dans la prise en charge des malades chroniques.

Plusieurs préconisations doivent être développées:

- Convention avec les services de PMI pour renforcer les actions relatives au dépistage précoce et aux pratiques préventives ainsi que la formation des professionnels ;
- Mise à disposition d'un guide de recours aux soins pour usagers et professionnels ;
- Prise en compte renforcée des personnes « référentes » pour le patient (famille, entourage,...) et volonté de les associer au programme de soins dans le respect de la déontologie et des droits du patient.

Les liens entre professionnels médicaux et paramédicaux hospitaliers et libéraux, (kinésithérapeutes, orthophonistes, diététiciens, psychologues) favorisent la continuité de la prise en charge et permettent un soutien renforcé dans les périodes à risque de rupture notamment à l'adolescence.

2.5.2.7 Définir les missions de coordination et professionaliser la fonction par une formation adaptée

La coordination n'est pas une fonction nouvelle, elle est inscrite dans le travail quotidien des équipes hospitalières et se réalise en interne sous diverses formes (staff, transmission, téléphones, dossiers, courriers, notes). Elle est l'affaire de tous. Ce moyen essentiel à la qualité des articulations ville-hôpital manque notablement aujourd'hui. L'hôpital est un pilier central de la coordination des soins. Il est pour autant nécessaire de rester vigilant à ne pas résumer cette coordination à l'hôpital et d'y associer systématiquement les médecins généralistes, les spécialistes non-hospitaliers et les médecins de PMI suivant l'enfant.

L'amélioration attendue ne peut se limiter à la transmission du compte rendu de sortie au médecin traitant d'autant, que la courte durée des séjours ne permet pas toujours de rassembler l'ensemble des résultats d'examens avant la sortie. La multiplicité des intervenants impliqués face à l'augmentation des situations complexes, le caractère prospectif et personnalisé qu'il faut apporter au programme de soins, et le manque de

disponibilité des personnels compte tenu des priorités accordées aux soins techniques, sont autant de freins qu'il faut pouvoir dépasser.

Plusieurs modèles d'organisation existent avec des expériences qui devraient nourrir les pistes de solutions dans le champ plus général des maladies chroniques. Qu'il s'agisse d'infirmière coordinatrice (expérimentations en cours du Plan Cancer), de recruter un animateur de filière (Plan Obésité) ou d'un coordinateur (réseaux, maillage ville-hôpital), les équipes hospitalières ont à s'engager dans le renforcement des liens ville-hôpital. Pour ce faire, diverses actions peuvent être mise en œuvre :

- Création de postes de personnel dédié et formé à l'organisation des programmes de soins personnalisés et à la coordination pour le suivi de proximité (ville ou hôpital) ;
- Mise en place de programmes de formation spécifique à l'animation territoriale pour exercer cette profession en devenir ;
- Renforcement des coopérations avec les réseaux existants et de la contribution à l'organisation prévue pour la création de plateformes pluri-thématiques.

2.5.2.8 Développer la télémédecine dans le champ des maladies chroniques

Qu'il s'agisse de télésurveillance, téléconsultation ou télé expertise, plusieurs projets se déployent en Ile-de-France qui concourrent à de nouvelles organisations de prises en charge et de suivi à distance des malades chroniques.

La télémédecine peut apporter des solutions pour faciliter l'accès aux spécialités, des alternatives au suivi hospitalier et à la coordination de la multiplicité des acteurs potentiellement impliqués dans le champ des pathologies chroniques, plus d'autonomie et une meilleure qualité de vie des patients.

Toutefois, les expériences sont peu développées au bénéfice de jeunes patients. Pourtant, les nouvelles générations « numériques » sont familières des technologies de l'information et de la communication qui sont les outils de base des solutions de télésuivi notamment (Internet, téléphones portables, tablettes,…). Sur ce point, elles devraient a priori accepter facilement ces nouveaux modes de prises en charge.

Ainsi, le programme régional de télémédecine prévoit de soutenir le développement de projets innovants au bénéfice des jeunes patients chroniques, pour accompagner la mise en œuvre des volets Maladies chroniques et Pédiatrie du SROS.

2.5.3Renforcer la prise en charge des adolescents

2.5.3.1 Améliorer l'analyse de l'existant

Afin d'orienter les priorités et de mesurer l'avancement des actions engagées sur les cinq prochaines années, une étude détaillée des demandes, des flux et des volumes

de consommation de soins ainsi que des ressources est à réaliser de façon conjointe entre pédiatrie, psychiatrie infanto-juvénile, médico-sociale et collectivités territoriales. Les indicateurs d'analyse et de suivi doivent être élaborés sur la base des recommandations[48] listées ci-dessous.

- Favoriser l'accueil des adolescents jusqu'à 18 ans dans tout service de pédiatrie en consultation comme en hospitalisation en privilégiant le dialogue avec les parents et en favorisant le recours à des professionnels ressources mobiles ;
- Identifier, par département, au moins une à deux unités fonctionnelles de médecine de l'adolescent dans un service de pédiatrie en accord avec tous les services de pédiatrie du département. L'équipe soignante doit être pluridisciplinaire (assistante sociale, éducateur, psychologue,…) ;
- Mettre en place l'articulation avec les secteurs de pédopsychiatrie en particulier pour les adolescents ayant fait une tentative de suicide afin de mettre en place le suivi ou le transfert en pédopsychiatrie si nécessaire ;
- Mettre en place un projet de soins individualisé et prendre en compte l'existence de structures SSR spécialisées adolescents, en particulier pour la prise en charge des maladies chroniques et des handicaps ;
- Organiser un maillage autour de l'unité adolescents :
    - intra-hospitalier : à partir des urgences, de la chirurgie et de la maternité (équipe de liaison formée à l'adolescence) ;
    - extra-hospitalier : médecins généralistes et pédiatres/ santé scolaire/ centres de santé/ gynécologues libéraux/ centres de planification/ foyers maternels/ centres de dépistage anonymes et gratuits (CDAG)/ secteur social (CASS, aide sociale à l'enfance, Points Ecoute Jeunes), secteur judiciaire (unités médico-judiciaires (UMJ), protection judiciaire de la jeunesse (PJJ), BDM)/ commissions départementales d'éducation spéciale (CDES).
- Intégrer les Maisons des Adolescents (MDA) en constitution dans ces dispositifs ;
- Organiser le passage à l'âge adulte pour les adolescents atteints de maladies chroniques.

2.5.3.2 Au niveau territorial création ou renforcement de l'offre et articulation médico-psychologique

L'amélioration de la prise en charge des adolescents passe par la prise en compte de sa spécificité et de son caractère pluridisciplinaire « médico-paramédico-psycho-social ». Elle demande une forte implication des acteurs dans la coordination des soins

[48] Circulaire DHOS/O1/DGS/DGAS n°2004-517 du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent.

et du parcours notamment dans la période de transition (ado-adulte). La diversité des situations concrètes, et leurs intrications complexes nécessite la mise en œuvre d'un travail inter SROS Pédiatrie- Psychiatrie.

Il est recommandé pour chaque service de pédiatrie générale de :

- Former et désigner un pédiatre référent adolescent (voire binôme médecin-paramédical référent) et formaliser les liens avec les unités dédiées adolescents du territoire ;
- Etablir un lien privilégié avec la pédo-psychiatrie (équipe mobile de liaison, centre médico-psychologique (CMP), consultations avancées) ;
- Organiser des consultations dédiées aux adolescents comprenant la possibilité de consultations de gynécologie spécifiques et des liens avec les équipes de planification familiale en relation avec les généralistes et pédiatres de ville autour de l'adolescence ;
- Faciliter l'orientation vers les autres structures et soutenir le partenariat entre institutions (MDA, PMI pour les enfants jusqu'à 6 ans, associations, Point Ecoute Jeunes,...).

Des dispositifs spécifiques doivent être organisés au sein de chaque territoire :

- Mettre en place deux (ou plus) unités dédiées adolescents ; la capacité sera définie en fonction du bilan (cf. supra) ;
- Dans ces unités, l'équipe sera pluridisciplinaire, elle assurera le suivi des maladies chroniques et des troubles des conduites (troubles du comportement alimentaire, tentatives de suicide) selon le cahier des charges élaboré par les sociétés savantes en 2008. Elle sera référente pour les autres services de pédiatrie accueillant des adolescents ;
- Soutenir les projets ou expérimentations pilotes associant pédiatrie et psychiatrie ;
- Solliciter les coopérations entre médecine adulte et pédiatrie autour de l'adolescence dans l'optique de préparer le passage de relais pour le suivi d'une maladie chronique ;
- Promouvoir la formation des professionnels relative à l'adolescence (DIU, stages hospitaliers) et la recherche et adapter le nombre d'internes voire ouvrir des postes de chef de clinique assistant dans ces services dédiés.

2.5.4En articulation avec les autres volets du SROS hospitalier

2.5.4.1 Urgences pédiatriques

Pour pallier à la montée en charge saisonnière, un dispositif spécifique d'organisation et de moyens doit être mis en œuvre du mois d'octobre jusqu'à mars, dans chaque établissement. Du fait de sa récurrence, le dispositif désigné « plan bronchiolite » pourrait faire l'objet d'une inscription formelle dans la contractualisation interne avec la pédiatrie (contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM)): il s'agit d'un renfort en

personnel soignant et médical (demi gardes), et d'adapter les effectifs aux flux horaires, d'ouverture de lits supplémentaires à chaque fois que possible, de promouvoir la sortie rapide des nourrissons avec mise en place d'une consultation rapprochée, etc. En l'absence de texte indiquant des niveaux de seuil au-delà desquels deux lignes de garde doivent être individualisées pour les urgences et la néonatologie, des recommandations organisationnelles peuvent être émises et s'inscrire dans le projet médical d'établissement, déjà à l'œuvre dans une majorité d'établissements.

La mise en place de consultations d'aval des urgences, localisée dans les locaux de la consultation de pédiatrie, doit permettre de réexaminer un enfant quelques heures après le passage aux urgences d'autant que son état limite peut conduire à une décision d'hospitalisation secondaire.

L'existence d'une maison médicale peut également permettre de réduire les passages inappropriés aux urgences. La contiguïté de celle-ci avec les urgences est un élément de synergie reconnu par les professionnels.

Les locaux des urgences pédiatriques doivent être adaptés dans leur conception, leur organisation et leur aménagement (la moitié environ des enfants sont âgés de moins de 24 mois). Une salle de mise en condition sur site doit permettre la mise en condition de jeunes nourrissons et de grands enfants en attendant l'arrivée du SAMU avant transfert en réanimation. L'unité d'hospitalisation de courte durée réduit très significativement le nombre d'hospitalisations conventionnelles.

2.5.4.2 Soins en unités de surveillance continue (USC)

A l'instar d'autres régions, il convient de conforter l'activité de soins de surveillance continue par une reconnaissance de cette activité dans les centres hospitaliers à forte activité pédiatrique. Ce sujet doit faire l'objet d'un travail régional spécifique entre pédiatrie générale et réanimation infantile. D'autre part, il importe de maintenir une offre de lits de réanimation pédiatrique optimale sur l'ensemble de notre région pour éviter tout transfert hors région.(cf. volet Réanimation).

2.5.4.3 Chirurgie pédiatrique

L'organisation de l'offre, doit gagner en lisibilité et la structuration en filière être renforcée.

2.5.4.4 Imagerie pédiatrique

Les difficultés inhérentes à l'exercice de l'imagerie pédiatrique précédemment évoquées font l'objet de mesures spécifiques dans le volet Imagerie pour parvenir d'ici la fin de la période d'application du SROS-PRS à une organisation territoriale satisfaisante pour la région en plusieurs étapes (bilan, structuration de l'offre en réseau

avec le développement de la téléradiologie pédiatrique notamment, et structuration de la permanence des soins).

Dans ce domaine également, il convient en outre d'inviter les tutelles à adapter la tarification des IRM pour les enfants de moins de 6 ans afin de prendre en compte les difficultés techniques particulières à cet âge.

2.6 Evaluations

2.6.1Développer les systèmes d'information

L'informatisation est insuffisante en pédiatrie, notamment aux urgences et le programme régional d'amélioration des systèmes d'information doit contribuer à faciliter l'évaluation de la démarche de santé publique, et la mise en oeuvre du SROS-PRS. S'inspirant de ce qui a été fait pour les maladies rares, la construction de bases de données épidémiologiques doit être instaurée pour le suivi des enfants et des adolescents porteurs de maladies chroniques. Un tel dispositif permettrait de mieux connaitre les trajectoires de soins et d'identifier les points de rupture. Il est essentiel de savoir comment les patients entrent dans le parcours de soins et où ils sont pris en charge par la suite. Compte tenu de la charge de travail liée à la saisie de l'information, le recueil de données pourrait être limité, dans un premier temps, aux cas complexes, en articulation avec les réseaux et plateformes de coordination.

2.6.2Une plateforme régionale pour les maladies chroniques

A l'instar des observatoires nationaux réalisés pour le plan obésité notamment, il est souhaité que l'ARS alimente une plateforme régionale à destination des professionnels pour l'information et les échanges sur la thématique des maladies chroniques décrivant les ressources et les compétences dans chaque territoire de la région et les expérimentations en cours. Le descriptif des structures et des données d'activité pourraient aider à la lisibilité du système et faciliter la coordination territoriale. Les indicateurs proposés sont :

- File active, nouveaux, perdus de vue et volume d'activité ;
- Ressources adaptées et compétences ;
- Programmes autorisés d'éducation thérapeutique ;
- Organisation ou participation à des staff pluridisciplinaires, revue de cas, morbi-mortalité ;
- Conventions avec les services universitaires pour la formation et la recherche ;

- Coopérations (pédiatres, généralistes, centres de santé, maison de santé, centre d'action médico-sociale précoce, protection maternelle et infantile, médecins scolaires, associations) ;
- Préciser les besoins en soins de suite et de réadaptation (SSR) et en hospitalisation à domicile (HAD) pour les différentes pathologies ;
- Partenariats avec les réseaux et les acteurs du champ social (cohésion sociale) ;
- Liens avec les associations d'usagers et leur famille.

2.6.3 Décrire et valoriser les programmes personnalisés de soins

Pour permettre de mieux connaitre les modalités de prise en charge pour le patient, il est important de prévoir d'emblée les méthodes et les moyens d'évaluation des services rendus et de s'intéresser au mode de financement des acteurs.

La description et la valorisation des programmes personnalisés de soins est essentielle : les consultations multiples et actes complexes faits par les personnels non médicaux doivent être reconnus.

Compte tenu des difficultés de certains services de pédiatrie dans des environnements essentiellement dédiés à la médecine d'adulte, la proposition de sanctuariser le budget des services de pédiatrie hospitalière a été discutée pour tenir compte des variations saisonnières et de la difficulté à valoriser actuellement l'activité de suivi ambulatoire au long cours. La lisibilité des enveloppes et le besoin de fléchage avec une incitation forte de l'ARS pour comptabiliser l'éducation thérapeutique est attendue

3 Chirurgie

3.1 Elément de contexte et cadre juridique

La situation réglementaire de la chirurgie demeure inchangée depuis le précédent SROS. Les seules obligations réglementaires, en dehors des dispositions relatives à la pratique de l'anesthésie et de la chirurgie ambulatoire (articles D.6124-301 à D.6124-311 du code de la Santé Publique), incombent aux établissements de santé privés en vertu des articles D.6124-401 à D.6124-408 du code de la Santé Publique.

Les référentiels réglementaires portent principalement sur la sécurité sanitaire, la sécurité anesthésique, l'environnement des blocs opératoires et l'anesthésie chirurgie ambulatoire.

Les orientations nationales du volet chirurgie pour le Schéma Régional d'Organisation des Soins- Projet Régional de Santé (SROS-PRS) sont celles de la circulaire n° 101/DHOS/0/2004 du 5 Mars 2004.

Plusieurs projets de décret, concernant l'activité de chirurgie, ont été soumis aux instances professionnelles et politiques mais n'ont pas fait, à ce jour, l'objet de publication.

3.2 Analyse des besoins

3.2.1Evolution de l'activité

En juillet 2012, 169 sites de chirurgie étaient autorisés.

En 2011, plus d'un million de séjours ont été dénombrés par le Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) faisant apparaître une évolution de 3% par rapport à 2010. L'évolution était moins importante en hospitalisation complète (+0.4%) qu'en ambulatoire (+6.7%).

Cette évolution est restée positive ces dernières années : +0.5% de 2009 à 2010, +1.8% de 2008 à 2009 (+3.6% entre 2005 et 2010).

L'évolution par département entre 2010 et 2011 varie de +0.6% dans le Val-de-Marne à 5% dans les Hauts-de-Seine.

En hospitalisation complète, la durée moyenne de séjour chez les adultes est restée stable autour de six jours entre 2006 et 2010. Par contre, sur la même période, les modes de sortie ont légèrement évolué :

- Le domicile est passé de 92.5% à 91.8% ;
- Les soins de suite et réadaptation (SSR) de 3.5% à 4.3%.

Âge	<16	16-49	50-74	75-84	85 et plus
Chirurgie en 2006	10,2%	29,9%	40,3%	13,8%	5,8%
Chirurgie en 2010	9,8%	29,1%	40,9%	13,2%	7,1%

Source : PMSI

La structure de la répartition par âge a globalement peu évolué. Toutefois, les hospitalisations des 85 ans et plus ont augmenté.

3.2.1.1 Les activités selon les statuts

	Chirurgie en 2006 en %	Chirurgie en 2010 en %
AP-HP	18,13	18,65
Privé commercial	57,08	56,25
ESPIC	7,73	8,03
Public	17,06	17,07
Total	**100**	**100**

Source :PMSI

Le tableau ci-dessus fait émerger une stabilité certaine entre 2006 et 2010. Toutefois, le niveau d'activité est très variable selon les établissements.

Treize établissements présentaient un volume d'activité modéré avec moins de 1500 séjours par an. Dix établissements (trois rattachés à l'Assistance Publique- Hôpitaux de Paris, quatre établissements privés et trois établissements de santé privés d'intérêt collectif) présentent, quant à eux, une activité soutenue avec plus de 10 000 séjours par an.

D'importantes variations d'activités ont été constatées d'une année à l'autre, pour les établissements ayant des volumes significatifs (plus de 2000 séjours par an) :

- Dans le privé : sept cliniques ont enregistré des baisses importantes d'activités allant de -59% à -23%. A contrario, sept cliniques ont augmenté leur activité de 10 à 20% ;
- Dans le public : quatre hôpitaux ont baissé de 13 à 4.5% leur activité pendant que quatre autres augmentaient de 10 à 20% ;
- A l'Assistance Publique- Hôpitaux de Paris (AP-HP) : deux sites ont légèrement baissé, trois ont augmenté, chacun de plus de 10% ;
- Tous les établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC) ont progressé.

3.2.1.2 La chirurgie ambulatoire

Elle a connu un fort développement de +22,5% entre 2005 et 2010 et encore +6,7% entre 2010 et 2011. Elle atteignait en 2011, 41,5% de l'activité chirurgicale.

L'évolution a été différente selon les statuts :

Statut	Evolution 2005/2010 en %
AP-HP	+50,4
Privé commercial	+13,4
ESPIC	+37,3
Public	+60,4
Total	**+22,5**

Source :PMSI

L'agence régionale de santé d'Ile-de-France a accompagné 38 établissements dans leur développement de la chirurgie ambulatoire. Leur activité chirurgicale et leur volume d'ambulatoire ont a progressé plus que les autres établissements de la région. Ces actions ont permis un gain financier annualisé pour l'Assurance Maladie, estimé à 400 000 euros.

23 autres établissements ont été accompagnés dans l'optimisation du fonctionnement de leur bloc opératoire en mettant en oeuvre les bonnes pratiques en matière d'organisation et de gestion. Il s'agissait de :

- Clarifier les instances de management du bloc (conseil de bloc, commission des utilisateurs du bloc) en termes de composition, de prérogatives et de calendrier de réunion ;
- Affiner la planification, pour offrir à chaque spécialité des temps de vacation correspondant aux besoins réels, et garantissant une utilisation pertinente des moyens à disposition ;

- Protocoliser la programmation afin de maitriser les inscriptions au programme et fluidifier les circuits de décision et d'arbitrage ;
- Mettre en place une supervision pour adapter en temps réel le programme opératoire aux urgences et aléas d'activité.

3.2.1.3 Les spécialités chirurgicales

Domaine d'activités	2009	2010	2009/2010	2011	2010/2011
Orthopédie	231 449	231 447	Stable	233 790	+1%
Digestif	121 283	123 243	+1,6%	126 220	+2,4%
Ophtalmologie	126 406	129 591	+2,5%	135 200	+4,3%
ORL-stomatologie	105 063	105 073	+0,1%	110 557	+5,1%

Source : PMSI – en nombre de séjours

Les quatre spécialités dont l'activité est la plus soutenue (plus de 100 000 séjours par an) présentent une progression notable et continue.

3.2.1.3.1 La pédiatrie

- Les trois ans et moins : L'activité chez les enfants de trois ans et moins se répartissait sur la quasi-totalité des établissements détenteurs d'une autorisation de chirurgie en sus de services de pédiatrie de l'AP-HP, puisque 141 autres établissements, tous statuts confondus, avaient pris en charge ces enfants.
  Le nombre de séjours est stable : autour de 47 000 par an dont plus de 11 000 à l'AP-HP. Les établissements pédiatriques de l'AP-HP ainsi que 28 autres réalisaient chacun plus de 400 séjours par an pour cette tranche d'âge.
  L'ORL/stomatologie représente 26% de l'activité et les interventions sur l'appareil génital masculin 42% (essentiellement circoncisions principalement effectuées dans les établissements privés).
- Les quatre à dix ans : En ce qui concerne les enfants de quatre à dix ans, 44 232 séjours étaient réalisés dont 9477 à l'AP-HP. Ils étaient effectués dans les services pédiatriques de l'AP-HP et dans 154 établissements d'autres statuts. Le nombre de séjours par établissement est très variable allant de deux à plusieurs milliers ;
- Les douze à quinze ans : Les enfants de douze à quinze ans sont pris en charge dans les services pédiatriques de l'AP-HP et 161 établissements d'autres statuts. Plus de 28 000 séjours étaient réalisés dont la moitié à l'AP-HP.

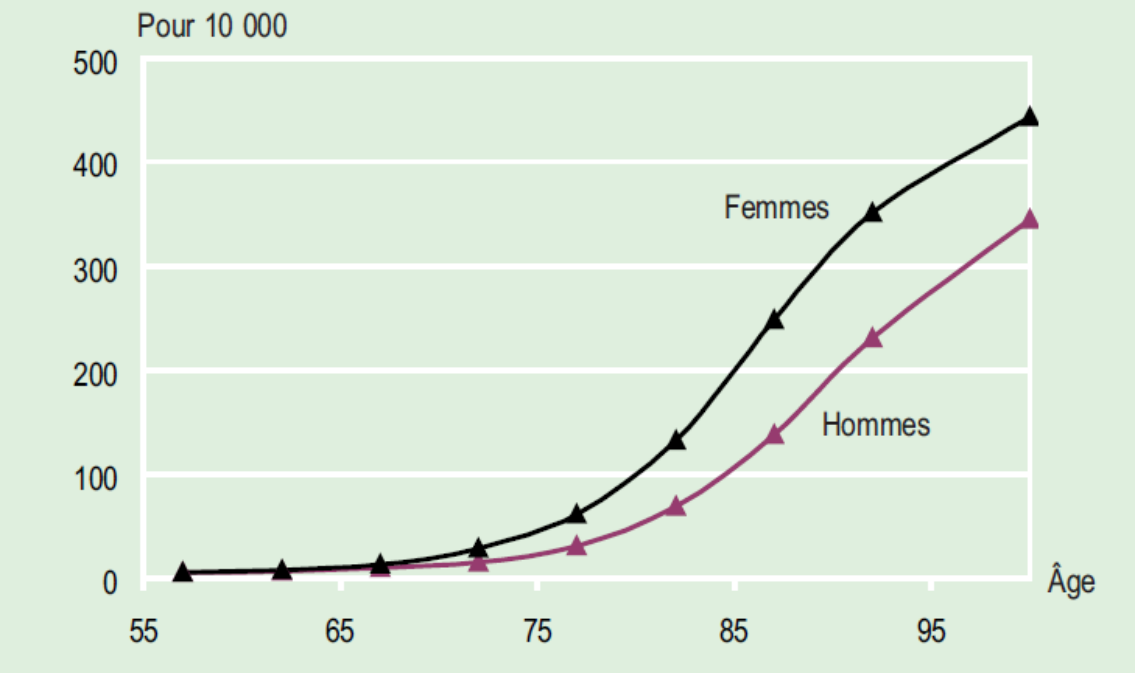
Au total, on constate que depuis le SROS de 2002, l'activité a peu évolué pour les moins de seize ans, restant autour de 120 000 séjours par an. Les quatre spécialités que sont la chirurgie digestive, l'orthopédie, l'urologie et l'ORL/stomatologie restent prédominantes.

3.2.1.3.2 *Les personnes âgées*

Le nombre de séjours chirurgicaux des personnes âgées de 75 ans et plus a dépassé les 170 000 en 2010.

Le nombre de séjours en orthopédie était de 77 300 pour une population de 11,6 millions. Le taux brut d'incidence était de 75,1/10 000 entre 75 et 84 ans et de 260/10 000 au-delà de 85 ans (source : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, DREES). Le taux de mortalité lors de ces séjours croît avec l'âge.

Taux d'hospitalisation pour une fracture de l'extrémité supérieure du fémur en 2007 selon sexe et âge



Champ : France métropolitaine et DOM ; patients âgés de 55 ans ou plus
Sources : Base nationale PMSI-MO, exploitation DREES et estimation localisation de la population, INSEE

En 2010, les séjours pour prothèses de hanche dans le cadre d'un traumatisme récent se chiffraient à 8 841 dont plus de 20% avec des niveaux de sévérité élevés (3 et 4).

Le taux de décès immédiat était de 4%. Le pourcentage de sortie en SSR représentait près d'un patient sur deux.

3.2.1.3.3 SOS Mains

Selon une étude publiée en 2002 sur les urgences de la main, on estime que 15% seulement des urgences de la main sont pris en charge d'emblée dans les centres spécialisés. Ces centres prennent en charge secondairement pour reconstruction

tissulaire ou microchirurgie des patients pris en charge initialement dans des services non spécialisés.

En 2011, le nombre total d'urgences mains opérées dans les centres SOS main était de 13 942 patients, soit une moyenne de 1 549 patients par centre.

Il existe par ailleurs un réseau de prévention.

3.2.2Analyse de l'offre

3.2.2.1 Implantations

Elles sont retracées dans le tableau ci-dessous :

Implantations 2012

Départements	Nombre d'implantations autorisées	Autorisation hospitalisation complète	Autorisation hospitalisation de jour
Paris	49	45	49
Seine-et-Marne	18	17	18
Yvelines	16	16	15
Essonne	14	14	13
Hauts-de-Seine	25	25	20
Seine-Saint-Denis	18	18	18
Val-de-Marne	16	16	16
Val-d'Oise	13	12	13
Total	169	163	162

Source : Inventaire

3.2.2.2 Pédiatrie

En Ile-de-France, il existe deux établissements de l'Assistance Publique- Hôpitaux de Paris (AP-HP) exclusivement pédiatriques situés à Paris.

- Hôpital Robert Debré ;
- Hôpital Trousseau.

Deux autres établissements de l'AP-HP sont mixtes adultes-pédiatrie :

- L'hôpital Necker- Enfants Malades à Paris ;
- L'hôpital du Kremlin-Bicêtre dans le Val-de-Marne qui ne dispose que d'un service de chirurgie viscérale (convention avec l'hôpital Trousseau pour la chirurgie orthopédique).

Par ailleurs, trois autres établissements ont une activité très spécialisée :

- Chirurgie cardiaque pédiatrique :

  - Centre chirurgical Marie Lannelongue (92) ;
  - Hôpital Jacques Cartier (91).
- Chirurgie ophtalmologique :
  - Fondation ophtalmologique Rothschild.

D'autres établissements disposent de compétences de chirurgie pédiatrique :

- Clinique chirurgicale de Boulogne-Billancourt (92) ;
- Hôpital de Saint-Denis et Hôpital d'Aulnay (93) ;
- Hôpital Intercommunal de Créteil, Hôpital Saint-Camille et Hôpital intercommunal de Villeneuve-Saint-Georges (94) ;
- Hôpitaux disposant de temps partagé de chirurgie : Hôpital de Pontoise et groupe hospitalier d'Eaubonne Montmorency (95).

3.2.2.3 SOS Mains

En Ile-de-France, il existe aujourd'hui neuf centres labellisés SOS Main par la Fédération européenne des services d'urgences mains (FESUM) dont trois sont au sein de l'AP-HP : (deux adultes (HEGP, Saint-Antoine) et un pédiatrique (R.Debré)). Les six autres centres sont situés dans des établissements privés commerciaux : Clinique Victor Hugo (75), Clinique La Francilienne Pontault-Combault (77), Hôpital privé de l'Ouest Parisien Trappes (78), Clinique du Montgardé (78), Clinique de l'Yvette (91), Clinique de la Montagne (92)). Les départements de la Seine-Saint-Denis, du Val-de-Marne et du Val-d'Oise ne disposent pas d'une telle structure.

3.2.2.4 Infections ostéo-articulaires complexes

Selon l'instruction ministérielle du 01 mars 2011, quatre centres ont été reconnus :

Deux centres de références :

- Groupe hospitalier Diaconesses- Croix Saint Simon ;
- Groupe hospitalier/Hôpitaux universitaires de Paris/Ile-de-France Ouest/Sites Garches/Ambroise Paré.

Deux centres correspondants :

- Centre hospitalier de Versailles ;
- Centre hospitalier universitaire de Lariboisière.

Chaque centre dispose d'un secrétariat médical dédié et accessible aux patients et aux médecins pour assurer l'orientation des patients et la réponse aux demandes d'avis spécialisés.

3.2.2.5 Obésité

La prévalence de l'obésité chez les adultes était estimée, en 2009, à de 13,2% de la population régionale (pour 14,7% France entière).

L'organisation de la prise en charge de l'obésité a été initiée par une instruction ministérielle de juillet 2011 reprenant les recommandations de la Haute Autorité de Santé et qui a conduit à un appel à projet.

En Ile-de-France, quatre filières ont été labellisées comme centres spécialisés :

- Nord autour de l'Hôpital Avicenne ;
- Centre autour de l'Hôpital La Pitié-Salpêtrière
- Sud autour de plusieurs hôpitaux de l'AP-HP dont l'organisation est en cours de finalisation ;
- Ouest autour de la Clinique de l'Europe et de l'Hôpital de Poissy-Saint-Germain.

Deux sites ont été désignés comme « centre intégré » assurant d'une part, l'animation d'une filière de prise en charge et d'autre part, des missions de formation, d'enseignement et de recherche :

- le groupe hospitalier de la Pitié Salpêtrière ;
- le groupe hospitalier de Paris Nord (Hôpital Avicenne à Bobigny).

3.2.3Démographie des soignants

3.2.3.1 Chirurgiens

L'Ile-de-France dénombre, aujourd'hui, 4 957 chirurgiens (toutes spécialités confondues). Parmi eux, 47,63% ont plus de 55 ans. Leur renouvellement semble difficile voire improbable.

Spécialités	55 ans ou plus	Effectif total	Part des plus de 55 ans
Chirurgie générale, viscérale et digestive	482	1 125	42,84%
Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie	241	356	67,70%
Chirurgie orthopédique et traumatologie	198	577	34,32%
Chirurgie infantile	12	53	22,64%
Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique	97	258	37,60%
Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire	21	104	20,19%
Chirurgie urologique	61	185	32,97%
Chirurgie vasculaire	39	79	49,37%

3.2.3.2 Anesthésistes

2 185 anesthésistes sont recensés en Ile-de-France et 49,38% d'entre eux ont plus de 55 ans. Ici encore, leur renouvellement semble difficile voire improbable.

3.2.4Nouvelles technologies

Les établissements d'Ile-de-France disposent de neufs robots situés dans huit établissements dont l'Hôpital d'Instruction des Armées du Val-de-Grâce.

Ces matériels, ainsi que le développement de la cœlioscopie ont permis de développement de la chirurgie ambulatoire et la diminution des durées moyennes de séjours dans certaines spécialités. Ces initiatives démontrent une implication active des établissements franciliens vers les progrès thérapeutiques et traduisent une démarche dynamique de la région.

3.3 Enjeux

En Ile-de-France, bien que l'offre de soins chirurgicale soit abondante, le principal enjeu est de maintenir l'accessibilité aux soins. Cette accessibilité doit être géographique. En effet, l'attractivité des sites importants et hyper spécialisés du centre de la région fragilise certaines structures plus périphériques. Celles-ci peuvent souffrir d'une baisse d'activité, d'un manque d'investissement et d'un défaut d'attractivité pour les personnels médicaux et paramédicaux.

L'hyperspécialisation peut également être source de délai dans l'obtention d'un rendez-vous.

Les dépassements d'honoraires et les conditions financières de certaines prises en charge lors des hospitalisations peuvent rendre inaccessibles certains services ou en retarder l'accès.

Ce maintien de l'accessibilité doit se faire en lien avec la gradation des soins et avec l'organisation mise en place pour la permanence des soins.

Par ailleurs, il est indispensable de continuer le travail sur l'efficience des blocs opératoires, les organisations de flux des patients et le développement de la chirurgie ambulatoire.

Enfin, une prise en charge de populations spécifiques (personnes âgées, enfants) ou de pathologies particulières (obésité, infections ostéo-articulaires, main,…) doit se faire pour améliorer la lisibilité de l'offre de soins et permettre une intégration dans une filière de prise en charge, en particulier pour les pathologies chroniques dont l'épisode chirurgical ne représente qu'un moment dans le parcours du patient.

3.4 Objectifs et recommandations

3.4.1Objectifs en termes d'implantations (opposables)

3.4.1.1 Les implantations par départements :

Départements	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	48	45	48
Seine-et-Marne	17	12	15
Yvelines	16	15	15
Essonne	14	12	14
Hauts-de-Seine	25	24	25
Seine-Saint-Denis	18	16	18
Val-de-Marne	16	15	16
Val-dOise	13	11	11

Source : Inventaire

Observations par territoires :

- *Paris* : des réorganisations peuvent conduire à la fermeture de certains sites chirurgicaux ou à leur évolution vers des sites autonomes de chirurgie ambulatoire ;

- *Seine-et-Marne* : des réorganisations peuvent conduire à des regroupements de sites chirurgicaux ou à des collaborations entre établissements afin de préserver l'accessibilité géographique aux soins en particulier pour les sites les plus excentrés ;

- *Yvelines* : des réorganisations peuvent conduire à la reconversion d'un site chirurgical ;

- *Essonne* : il est souhaitable que les sites chirurgicaux les plus fragiles se réorganisent pour assurer l'accessibilité aux soins de proximité particulièrement pour les sites les plus excentrés ;

- *Hauts-de-Seine* : la mise en place de collaborations entre établissements doit permettre une meilleure efficience des plateaux de chirurgie. Le regroupement déjà autorisé de trois établissements sur un site géographique devra être mis en œuvre ;

- *Seine-Saint-Denis* : il est souhaitable que les sites chirurgicaux les plus fragiles se réorganisent pour assurer l'accessibilité aux soins de proximité ;

- *Val-de-Marne :* des réorganisations peuvent conduire à des regroupements de sites chirurgicaux ou à des collaborations entre établissements afin de préserver l'accessibilité géographique aux soins ;

- *Val-d'Oise* : Des réorganisations peuvent conduire à la fermeture de certains sites chirurgicaux ou à leur évolution vers des sites autonomes de chirurgie ambulatoire.

3.4.1.2 Les implantations spécifiques

- Les personnes âgées

Si tous les services de chirurgie accueillant des personnes âgées doivent mettre en place des prises en charge spécifiques, il serait intéressant d'étendre à d'autres sites l'organisation de services d'orthogériatrie individualisés, en particulier dans les établissements bénéficiant de la double compétence.

- La pédiatrie

Les sites référents soutiennent la constitution de filières spécifiques. Leur organisation permet une offre de chirurgie viscérale et orthopédique.

Les sites actuels bénéficiant de compétences en chirurgie pédiatrique ont vocation à être reconnus sites spécialisés en chirurgie pédiatrique. Si la démographie le permet et au sein d'un travail en réseau, des départements actuellement non pourvus pourraient se voir attribuer la reconnaissance d'un site.

3.4.2 Assurer un maintien de l'offre de soins sur l'ensemble du territoire

Pour ce faire, et en particulier à la périphérie de la région, il pourra être intéressant que des établissements, proches géographiquement, se regroupent pour l'utilisation de plateaux techniques communs quelle que soit la nature juridique de l'établissement, site du regroupement.

Ces réorganisations s'accompagneront au mieux de la mise en place de consultations avancées sur les différents sites et/ou de postes partagés afin d'assurer la présence de professionnels de différentes spécialités avec l'accord de toutes les parties prenantes concernées.

Par ailleurs, l'accessibilité financière devra être assurée avec un taux de dépassement d'honoraires respectant les nouvelles dispositions conventionnelles ; les délais de rendez-vous ne seront pas augmentés de ce fait.

3.4.3 Garantir l'accessibilité et la sécurité de soins

Afin d'atteindre cet objectif il est recommandé d'organiser la graduation des soins.

Les réorganisations conduisent à maintenir une offre de proximité, permettant en particulier une intégration des prises en charge chirurgicales dans le parcours de soins, en collaboration avec la médecine ambulatoire et le secteur médico-social.

Cette gradation des plateaux techniques chirurgicaux permet de maintenir une offre de premier recours en proximité et d'utiliser au mieux les moyens matériels et humains, au travers des recommandations suivantes pour les prises en charge spécifiques :

3.4.3.1 La chirurgie chez les personnes âgées

Le bilan montre que la part des personnes âgées prises en charge en chirurgie est en augmentation. La chirurgie programmée se doit d'être organisée en lien avec la médecine ambulatoire, les secteurs médico-sociaux et sociaux pour diminuer autant que faire se peut les durées d'hospitalisation. La chirurgie ambulatoire est privilégiée.

L'équipe de gériatrie peut également être associée à la décision opératoire, afin d'en évaluer les avantages fonctionnels attendus et les risques.

Pour la chirurgie d'urgence et en particulier l'orthogériatrie, des prises en charges spécifiques sont mises en place.

De nombreuses publications mettent en lumière les avantages d'une étroite collaboration entre orthopédistes et gériatres avec une amélioration de la morbi-mortalité. La mise en place de protocoles de soins standardisés et de prises en charges pluridisciplinaires peut se faire au sein de plusieurs types d'organisation :

- L'unité d'orthogériatrie : ce modèle d'approche multidisciplinaire permet, en sus de la prise en charge orthopédique, une meilleure prise en charge de la douleur et la prévention des autres complications : escarres, dénutrition, troubles psychiques, iatrogénie médicamenteuse,… ;
- L'intégration dans l'équipe du service de chirurgie orthopédique d'un praticien gériatre ou ayant des compétences gériatriques, pour suivre la mise en place systématique des protocoles de soins spécifiques ;
- L'intervention dans le service de chirurgie orthopédique d'une équipe mobile de gériatrie, sous réserve d'une proximité géographique permettant une vraie collaboration.

3.4.3.2 La chirurgie pédiatrique

La prise en charge des enfants de moins de 16 ans est réalisée en Ile-de-France par trois types de structures qui seront amenés à formaliser leurs conventions avant d'établir des filières de prise en charge et d'en améliorer la lisibilité.

- Les centres référents

Ces centres ont pour vocation la prise en charge de pathologies de l'enfant nécessitant un plateau technique hautement spécialisé et des compétences médicales de référence. Ils doivent également répondre aux besoins de proximité.

Ils sont implantés dans des établissements disposant obligatoirement :

- d'un service de médecine pédiatrique ;
- d'un service de réanimation pédiatrique ;
- d'un service de chirurgie pédiatrique comportant au mieux la double compétence de chirurgie viscérale et orthopédique.

Ils comportent, en général, des services et/ou unités hyperspécialisés (greffes, brûlés, chirurgie cardiaque…). Ces centres sont, en Ile-de-France, le siège d'une maternité de type III disposant d'une réanimation néonatale.

L'accueil des urgences est assuré par un chirurgien infantile senior 24h/24 de garde ou d'astreinte.

Ces centres sont également responsables de la formation et de la recherche.

Par ailleurs, en sus des centres référents, plusieurs établissements disposent de services hyperspécialisés :

- en chirurgie cardiaque ;
- en ophtalmologie.

- Les centres spécialisés de chirurgie pédiatrique

Ils sont caractérisés par la présence continue effective de chirurgiens et d'anesthésistes prenant en charge les enfants pendant le service normal de jour pour assurer la continuité des soins aux enfants hospitalisés.

Ils sont situés dans des établissements disposant :

- d'un service d'urgence ;
- d'une unité de chirurgie pédiatrique individualisée ;
- de lits de surveillance continue médicaux et chirurgicaux dont la capacité respective s'adapte aux besoins.

Certains de ces établissements s'inscriront dans la démarche PDSES s'ils répondent au cahier des charges.

- Les centres de proximité

Ils sont situés dans des établissements disposant d'une autorisation de chirurgie, pratiquant la chirurgie pédiatrique courante programmée. Les enfants doivent être accueillis dans une zone ou dans des chambres individualisées. Le type de chirurgie qui y est effectué se fait au mieux et le plus souvent dans une unité de chirurgie ambulatoire. Un pédiatre est lié par convention à ce centre pour répondre à une éventuelle complication médicale.

Ces établissements ne participent pas à la PDSES de chirurgie pédiatrique.

- Les filières de soins

Le niveau global d'activité en chirurgie pédiatrique conduit à penser que le nombre de sites pédiatrique ne doit pas être modifié, bien que leur répartition, en particulier en ce qui concerne les centres spécialisés, ne soit pas optimale et que certains départements en soient complètement dépourvus. En revanche, la démographie médicale, notamment des anesthésistes pour la chirurgie spécialisée, pourra conduire à envisager, à terme, des regroupements de centres référents.

Le fonctionnement en filière, formalisé par des conventions entre établissements permet :

- D'orienter les enfants en fonction des pathologies présentées et de l'évaluation du risque anesthésiste ;
- D'éviter l'engorgement des plateaux techniques les plus lourds, en particulier pendant le temps de la PDSES ;
- D'éviter les déplacements des enfants et de leurs familles.

Des réseaux de télémédecine devraient permettre une meilleure gestion des flux entre les établissements de la filière en permettant, suivant les protocoles établis, d'éviter les transferts ou de les retarder pour intégrer l'acte dans le programme chirurgical froid.

Les centres (spécialisés ou référents) doivent accueillir les enfants qui leur sont transférés et s'engagent à ne pas appliquer de dépassements d'honoraires.

Les conventions, après concertation entre les différents établissements, traitent de la mise en place de protocoles thérapeutiques et de protocoles d'évaluation, permettant la mobilité des chirurgiens entre les différents centres et prévoient les consultations avancées que les chirurgiens du centre référent peuvent être amenés à faire dans un centre spécialisé, et ceux des centres spécialisés dans les centres de proximité.

Pour cela, il est souhaitable :

- D'organiser au niveau des centres référents la participation des praticiens des centres spécialisés aux activités d'enseignement et de discussions de dossiers ;
- De favoriser l'adhésion à un système de formation médicale continue pour tous les praticiens concernés par la prise en charge de la chirurgie pédiatrique (chirurgiens, anesthésistes, radiologues).

En ce qui concerne l'anesthésie, cette formation médicale continue se fera selon le référentiel réalisé par les sociétés savantes SFAR-ADARPEF-CFAR « maintien des compétences en anesthésie pédiatrique ».

3.4.3.3 La prise en charge médico-chirurgicale des cancers

Se référer, pour ce paragraphe, au volet cancérologie.

3.4.3.4 Les infections ostéo-articulaires complexes

Les centres de référence et correspondants sont suffisants pour l'animation des réseaux.

L'information des praticiens franciliens concernés, hospitaliers et ambulatoires, doit se poursuivre afin que tous les patients bénéficient du savoir faire des centres désignés. L'information du réseau se poursuivra dès que le logiciel national sera disponible.

3.4.3.5 SOS Mains

Les centres sont labellisés par la FESUM. Il est nécessaire de conserver suffisamment de sites assurant la formation.

Par ailleurs, le travail en réseau doit se structurer afin d'assurer :

- Une prise en charge initiale spécialisée de tous les patients les plus graves pour limiter les complications et séquelles ;
- Une diffusion de protocoles, d'informations auprès des services de chirurgie non spécialisés.

3.4.3.6 Chirurgie de l'obésité

Les sites spécialisés et référents ont été désignés mais il reste à constituer les filières de façon à ce que tous les patients bénéficient d'une prise en charge pluridisciplinaire à tous les stades de leur prise en charge :

- Décision opératoire ;
- Suivi post-opératoire ;
- Prise en charge pédiatrique spécifique ;
- Lien avec l'éducation thérapeutique.

Par ailleurs, il sera nécessaire de mettre en place un recueil d'activité, des protocoles communs, des formations et informations au sein de ces organisations en réseau. La chirurgie ne représente qu'un moment dans la prise en charge de ces patients ; le suivi médical fera partie des critères d'évaluation du dispositif.

3.4.4Efficience

Le développement de la chirurgie ambulatoire est inéluctable car il correspond à une demande des patients, à une amélioration de la qualité de la prise en charge et de l'efficience des plateaux techniques.

L'objectif est d'obtenir un taux de 50% de l'ensemble de l'activité chirurgicale à échéance de 2015.

Des actions conjointes de l'ARS Ile-de-France et de l'Assurance Maladie sont mises en place pour favoriser ce développement dans le cadre du Programme Pluriannuel Régional de Gestion Du Risque. Ce développement ne peut se faire sans une organisation optimale du circuit du malade. Il aura des conséquences sur les capacités en hospitalisation complète.

Par ailleurs, le travail sur l'efficience des blocs opératoires réalisé conjointement entre l'ARS Ile-de-France et des établissements volontaires est de nature à concourir au développement de la chirurgie ambulatoire.

L'ARS Ile-de-France a également initié depuis 2011 une expérimentation de sites de chirurgie ambulatoire autonome. Ces créations de sites autonomes (non adossés géographiquement à un établissement d'hospitalisation complète) sont encouragés par l'ARS lorsqu'ils se substituent à un site existant. Un cahier des charges a été élaboré auquel doivent répondre ces sites, qui insiste particulièrement sur la mise en place d'une organisation assurant la continuité des soins.

De nouveaux actes plus lourds pourraient être effectués en chirurgie ambulatoire ou de courte durée avec une organisation de la prise en charge à la sortie au domicile, en particulier en collaboration avec l'HAD.

3.4.5 Liens avec la permanence des soins des établissements hospitaliers

Les autorisations et activités des sites de chirurgie devront être en cohérence avec la réorganisation de la permanence des soins, pour la chirurgie digestive et orthopédique, et les autres spécialités chirurgicales.

Là aussi, la complémentarité entre les sites, le temps partagé des chirurgiens et/ou anesthésistes est de nature à favoriser une prise en charge efficace et efficiente des patients.

La permannence des soins doit être évaluée. Si des actions de complémentarité entre sites hospitaliers sont encouragées, quelle que soit la nature juridique du regroupement, elles doivent recueillir l'accord de tous les acteurs concernés.

3.5 Indicateurs d'évolution

Les établissements devront, conformément à l'arrêté du 6 janvier 2012, publier chaque année les indicateurs de qualité et de sécurité des soins :

- Sept indicateurs du tableau de bord des infections nosocomiales ;
- Neuf indicateurs de qualité issus du dossier du patient.

4 Périnatalité

4.1 Eléments de contexte et cadre juridique

Le volet périnatalité du schéma hospitalier francilien traite des activités suivantes soumises à autorisation :

- Obstétrique et néonatalogie ;
- Assistance Médicale à la Procréation (AMP) ;
- Diagnostic prénatal (DPN).

Il aborde également la question de l'organisation de l'offre en orthogénie (IVG).

Les orientations nationales et les dispositions juridiques propres à cette activité sont définies par les documents suivants :

- Lois de bioéthique ;
- Décrets d'octobre 1998 : articles R.6123-39 à R.6123-53 et D.6124-35 à D.6124-63 du code de la Santé Publique ;
- **Plan périnatalité 2005-2007** : humanité, proximité, sécurité, qualité ;
- Plan d'action allaitement maternel de mai 2010 dans le cadre du PNNS 2 ;
- **Circulaire du 4 juillet 2005** : collaboration médico-psychologique en périnatalité ;
- **Circulaire du 30 mars 2006** : cahier des charges national des réseaux de santé en périnatalité ;
- **Circulaires du 6 octobre 2009** : pratique des IVG par voie médicamenteuse dans les centres de planification ou d'éducation familiale et les centres de santé et **du 21 octobre 2010** : Amélioration de la prévention des grossesses non désirées et prise en charge des interruptions volontaires de grossesse (IVG) ;
- Propositions du Haut Comité de Santé publique en termes d'objectifs de Santé publique d'avril 2010 ;
- Document d'orientation national relatif à la mise en œuvre de l'axe Périnatalité et petite enfance du plan stratégique régional de santé (PSRS) de janvier 2011.

Les décrets d'octobre 1998 posent le principe d'une organisation hiérarchisée selon les niveaux de soins en néonatalogie :

- Une maternité de type I dispose d'une unité d'obstétrique ;
- Une maternité de type II dispose d'une unité d'obstétrique et d'une unité de néonatalogie ;
- Une maternité de type III dispose d'une unité d'obstétrique, d'une unité de néonatalogie et d'une unité de réanimation néonatale.

Ils rendent opposable l'organisation en réseau entre les maternités de différents types d'un même territoire.

4.2 Indicateurs régionaux en périnatalité

Entre 1990 et 2010, le nombre de naissances en Ile-de-France a augmenté de près de 10%. Il semble désormais se stabiliser autour de 180 000 naissances par an (184 584 naissances domiciliées INSEE 2010 mais les départements suivent des tendances divergentes : Paris et les Yvelines ont un nombre de naissances identique à celui de 1990 alors qu'on note depuis ces années une augmentation de +18,4% en Seine-et - Marne et + 16,8% en Seine-Saint-Denis avec une disparité infra départementale. La région se caractérise par un flux positif d'environ 2 000 accouchements enregistrés de femmes non domiciliées dans la région par an.

L'indice de fécondité (2,01 enfants par femme en âge de procréer) est légèrement supérieur à la moyenne nationale (2,00), toutefois des disparités importantes sont observées entre départements (1,57 à Paris/ 2,41 en Seine-Saint-Denis). Le nombre de femmes en âge de procréer est deux fois plus important entre Paris et le Val-d'Oise (300 000 à 600 000).

Le taux de recours francilien à l'assistance médicale à la procréation (AMP) est le plus élevé de France : 3,2% de l'ensemble des naissances sont issues de l'AMP (2,7% sur la France entière).

Environ 240 000 femmes sont enceintes chaque année :

- Trois quart décident de poursuivre leur grossesse (environ 180 000 naissances par an) ;
- Un quart décide d'interrompre leur grossesse (environ 55 500 interruptions volontaires de grossesse (IVG) par an).

L'âge à la maternité est de plus en plus élevé en Ile-de-France (près d'un quart des accouchements concerne des mères âgées de 35 ans et plus contre un cinquième en France). Il représente un facteur de risque médical important pour la mère et l'enfant, notamment concernant la prématurité.

D'après les données PMSI 2010, parmi le total des naissances en Ile-de-France (vivantes et mort-nés), 0,8% sont de très grands prématurés (22-27 semaines d'aménorrhée (SA) mais surtout 1808 bébés ont un poids de naissance inférieur à 1500g (1%), 0,9% des grands prématurés (28-31 SA) et 6,1% des prématurés (32-36 SA). Le taux global de prématurité est supérieur en Ile-de-France (7,8%) au taux

métropolitain de 7,4% (ENP 2010). Environ 2 500 enfants naissent à moins de 33 SA chaque année dans la région et doivent faire l'objet d'un suivi médical particulier jusqu'à leur septième année.

Le suivi prénatal reste incomplet (9,5% des femmes franciliennes déclarent ne pas avoir bénéficié des sept consultations prénatales recommandées (Enquête Nationale Périnatale- ENP- 2010)) et l'entretien prénatal précoce (EPP) est insuffisamment mis en place (13% en Ile-de-France/ 22% en France (ENP 2010)).

Le territoire francilien couvre des situations de vulnérabilité importantes :

- 3,3% des femmes enceintes parisiennes venant s'inscrire à l'AP-HP n'ont pas de couverture sociale. Ce taux est de 1% en métropole (ENP 2010) ;
- 5% des femmes sont victimes de violences conjugales au cours de la grossesse (étude AP-HP).

Les taux de mortalité maternelle et infantile (3,81 décès infantiles pour 1000 naissances vivantes en Ile-de-France) sont supérieurs à la moyenne nationale avec de fortes inégalités entre départements, et une situation particulièrement défavorable en Seine-Saint-Denis (mortalité infantile de 5,24‰), qui fait l'objet d'une attention ciblée de la part de l'ARS.

Un projet multi-partenarial, piloté par l'ARS, a été mis en place depuis février 2012 afin, notamment, d'identifier les causes médicales et les facteurs environnementaux pouvant expliquer la surmortalité périnatale (mortinatalité et mortalité néonatale précoce) en Seine-Saint-Denis. En corollaire de ce travail de recherche, l'objectif du projet est de parvenir à mettre en place des actions de santé publique et une organisation des soins permettant de diminuer la mortalité périnatale d'ici 2016 et de manière pérenne.

4.3 Analyse de l'offre

4.3.1Bilan du SROS III

Durant la mise en œuvre du SROS III, le nombre d'implantations de maternités a diminué suite aux restructurations engagées. Au 1er janvier 2012, 93 autorisations d'activité de gynécologie-obstétrique sont accordées sur l'ensemble de la région contre 112 en 2006.

Concernant la répartition territoriale de l'offre en néonatalogie, le bilan est mitigé, puisque des installations de lits n'ont pas été réalisées et des fermetures fréquentes de lits sont effectuées faute de personnel.

La prise en charge des embolisations a été réorganisée par la création d'un dispositif régional de garde et d'astreinte en lien avec l'AP-HP. Ce dispositif devra être évalué d'ici fin 2013.

Le rôle des réseaux en périnatalité a été renforcé et le développement de leurs missions et du partenariat avec la protection maternelle et infantile (PMI) apparaît satisfaisant.

La cellule de transfert in utero mise en place avec le SROS 2 a su répondre aux besoins des professionnels, notamment pour les transferts inter-réseaux et son fonctionnement devra être sécurisé dans un cadre plus formelle de régulation médicale.

Le suivi des nouveau-nés vulnérables s'est construit sur une partie du territoire francilien et devra être poursuivi sur l'ensemble du territoire en lien avec le secteur médico-social (offre en centre d'action médico-sociale précoce- CAMSP).

Concernant la différenciation des modes de prise en charge, la période du SROS III a accompagné l'ouverture de l'hôpital mère-enfant de l'est parisien en 2010 (SSR). Par ailleurs, il existe en Ile-de-France deux sites pilotes proposant un accompagnement physiologique global, type « maison de naissances ». L'ARS Ile-de-France est favorable à l'évaluation de ces deux sites et à l'accompagnement éventuel de nouveaux projets expérimentaux, une fois le cadre national précisé.

Le développement de l'accès à l'IVG médicamenteuse, accompagné par le réseau thématique REVHO, s'est traduit par une montée en charge importante du nombre d'IVG médicamenteuses en ville et un accroissement du nombre de praticiens en ville ayant passé convention avec un centre IVG.

L'assistance médicale à la procréation (AMP) est la prise en charge de couples en cas d'infertilité médicalement constatée. L'AMP clinique est assurée par 21 centres clinico-biologiques inégalement répartis en Ile-de-France et l'activité d'AMP biologique est exercée par 35 laboratoires. Les objectifs du SROS 3 portaient surtout sur l'amélioration des pratiques de l'AMP : développement de l'AMP vigilance, accompagnement psychologique des couples, amélioration des relations entre cliniciens et biologistes dans la pratique de l'AMP. Tous les centres de la région ont une activité soutenue et dépassent le seuil minimum de 200 ponctions annuelles. Il est à noter que 2 centres privés ont une très forte activité.

Le prélèvement d'ovocytes en vue d'un don peut être réalisé dans 7 centres autorisés. Le prélèvement de spermatozoides est effectué par quelques médecins expérimentés (urologues et gynécologues) qui se déplacent dans les 15 structures autorisées. 4 centres assurent la mise en œuvre de l'accueil des embryons. 4 centres sont autorisés pour l'accueil des embryons.

L'Ile-de-France réalise dans ses 3 centres autorisés pour pratiques l'AMP en contexte viral (hépatite, VIH) plus de la moitié des l'activité de la France entière (56%). Pour l'autorisation d'insémination artificielle avec sperme du conjoint (IAC) (insémination intraconjugale), tous les laboratoires franciliens exerçant l'activité exclusive atteignent le seuil minimum de 50 traitements annuels.

La conservation du tissu germinal en vue de préserver la fertilité est effectuée dans 2 centres franciliens pour les hommes (Jean Verdier et Antoine Béclère) et 4 centres pour les femmes (Poissy-Saint-Germain, Antoine Béclère, Sèvres et Jean Verdier).

Concernant le diagnostic prénatal, des modifications législatives sont survenues depuis le SROS 3 instituant la mise en place d'un dépistage combiné de la trisomie 21 (clarté nucale et marqueurs sériques) au 1er trimestre de grossesse.

Le diagnostic prénatal comporte 6 autorisations différentes. Plusieurs autorisations sont délivrées concernant le diagnostic prénatal à savoir :

- La cytogénétique y compris moléculaire : 12 implantations qui représentent 26% de l'activité nationale ;
- Les analyses de génétique moléculaire : 15 centres, soit 58% de l'activité nationale ;
- Les analyses de maladies infectieuses (cytomégalovirus, toxoplasmose) sont réalisées par 7 laboratoires ;
- Les analyses biochimiques y compris marqueurs sériques (trisomie 21) sont effectuées par 15 laboratoires ;
- 11 CPDPN (centre pluridisciplinaires de diagnostic prénatal) dont 6 à l'AP-HP ;
- 1 centre autorisé pour le diagnostic préimplantatoire.

L'activité du DPN représente 26% de l'activité sur la France entière, 58% de la génétique moléculaire, 58% des marqueurs sériques et 49% de la biochimie fœtale hors marqueurs sériques. 2 laboratoires privés (Biomnis et Cerba) ont un recrutement extrarégional.

4.3.2Données d'activité

Fin 2012, l'offre hospitalière en périnatalité se répartit sur 93 sites avec 15 centres périnatals de type III (CPIII), 45 centres périnatals de type II et 33 centres périnatals de type I. Leur importance en termes d'activité obstétricale est variable de moins de 1 000 accouchements par an pour 22 maternités, à près de 5 000 accouchements pour les 3 plus importantes d'entre elles.

La région Ile-de-France enregistre plus d'un cinquième des naissances françaises, soit plus de 181 547 nouveau-nés vivants nés dans les maternités franciliennes en 2011.

D'après les données PMSI 2010, 27% des accouchements ont lieu en maternité de type III, 20% en type IIB, 29% en type IIA et 24% en type I. Pour les accouchements

multiples (2% de l'activité), la répartition est différente puisque 49% d'entre eux ont lieu en type III et 40% en type II.

La durée moyenne de séjour est de 4,8 jours en 2010. Le taux de césarienne est estimé en 2010 à 23% pour la région.

26 273 séjours de nouveau-nés sont enregistrés en néonatologie, soit 14% des naissances vivantes, avec une durée moyenne de séjour (DMS) de 12,2 jours. 65% de ces séjours se déroulent en lits de néonatalogie, 16% en lits de soins intensifs et 19% en lits de réanimation néonatale.

En 1998, 60% des naissances prématurées (inférieures à 33 SA) en Ile-de-France avaient lieu dans un centre périnatal de type 3. En 2010, ce taux est passé à 82% ou encore, seulement 11% des nouveau-nés vivants de moins de 33 SA naissent en CPI, IIA ou hors d'un hôpital.

En 2010, 53 534 interruptions volontaires de grossesse ont été pratiquées en Ile-de-France, dont 80% en établissement de santé. La méthode médicamenteuse devient prédominante puisqu'elle concerne 53% des situations et est encore majoritairement pratiquée à l'hôpital. Une IVG médicamenteuse en ville a été prescrite pour 11 670 femmes.

L'activité d'AMP représente 39 250 tentatives réalisées en 2010, soit 28,9% de l'activité française. L'Ile-de-France réalise 32% des ponctions totales d'ovocytes ayant lieu sur la France entière et le quart des transferts de dons.

4.3.3 La démographie en professionnels de santé en périnatalité

Le nombre de gynécologues-obstétriciens (GO) est de 29,7 pour 100 000 femmes en âge de procréer de 15 à 49 ans contre 27,5 en France entière. La répartition des gynécologues-obstétriciens est particulièrement inégale selon les départements, les densités de professionnels variant de 48 à Paris à 17 en Seine-et-Marne. Le renouvellement de la profession devrait théoriquement se faire d'ici 10 ans.

Les sages-femmes sont les praticiens de référence pour l'accouchement. D'après l'enquête nationale périnatale 2010, elles réalisent près de 80% des accouchements physiologiques. Leur mode d'exercice est majoritairement en établissement de santé et le secteur libéral représente moins de 20% de leur activité. Leur démographie est favorable, il s'agit d'une population jeune.

Leur densité professionnelle est inférieure à celle observée en moyenne nationale ; on compte 103 sages femmes pour 100 000 femmes en âge de procréer contre 125 en France. Le bassin francilien fait partie des trois régions françaises les moins bien dotées en sages-femmes, leur âge est en leur faveur.

Les densités des pédiatres, anesthésistes et médecins généralistes sont supérieures au niveau national. Les départs prévisionnels d'activité des médecins généralistes et des pédiatres sont supérieurs aux entrées prévues dans les prochaines années.

Une politique régionale de recrutement des professionnels en néonatalogie, y compris selon des modalités innovantes, doit être mise en place afin de permettre aux établissements moins attractifs, du fait de leur éloignement, de remplir leurs missions. Enfin, l'accompagnement des professionnels puéricultrices et auxiliaires de puériculture est indispensable afin de les fidéliser dans les services de néonatologie.

4.4 Enjeux

4.4.1Redéfinir le parcours de santé en périnatalité

Face à l'évolution des pratiques hospitalières, qui se caractérise principalement par une diminution de la durée moyenne de séjour en maternité, un partage croissant du suivi de grossesse avec la ville, et une prise en charge qui tend à se centrer sur l'accouchement, la redéfinition du parcours de santé en périnatalité est indispensable en Ile-de-France.

L'organisation de ce parcours doit répondre aux attentes de soins de proximité des patientes, tout en garantissant qualité et sécurité de la prise en charge tout au long de la grossesse et de la naissance. Les contraintes de la démographie médicale sur la région sont à intégrer dans la réflexion.

Cette nouvelle répartition d'activité ville-hôpital s'accompagne d'un nécessaire renforcement de l'articulation des différents professionnels et d'une meilleure continuité entre le pré et le post-natal. Les réseaux de santé en périnatalité ont en charge l'organisation de ce nouveau parcours de santé sur chacun de leur territoire.

4.4.2Offrir une prise en charge globale de la grossesse et la naissance

La notion de prise en charge globale en périnatalité implique la prise en compte par les professionnels de l'ensemble des facteurs de risque autour de la grossesse et de la naissance et les pathologies de la grossesse comme les vulnérabilités psychologiques et/ou sociales.

A ce titre, les acteurs de santé doivent accorder la plus grande vigilance au niveau d'accessibilité financière au système de santé des femmes enceintes et orienter leurs parturientes le plus tôt possible vers les structures adaptées à leurs besoins.

Une approche physiologique de la grossesse et de la naissance doit être privilégiée quels que soient le lieu et la filière de prise en charge.

Les conditions du retour à domicile sont un élément clé du projet de naissance et doivent être anticipées dès le prénatal, notamment dans le cadre de l'entretien prénatal précoce.

4.4.3 Mieux prévenir les effets de la prématurité

Le contexte francilien se caractérise par un taux de prématurité élevé avec des conséquences possibles sur l'état de santé futur de l'enfant, notamment en termes de développement cognitif et de troubles du comportement.

L'objectif des cinq années à venir est de proposer à l'ensemble des grands prématurés et nouveau-nés ayant présenté une pathologie néonatale sévère :

- Une prise en charge précoce ;
- Un suivi coordonné ville-hôpital jusqu'à 7 ans avec l'accompagnement de leurs familles ;
- Une équité territoriale d'accès au dispositif.

Ce suivi régionalisé des nouveau-nés vulnérables sera porté par les réseaux de périnatalité départementaux, sur la base de l'expérimentation menée par le réseau pédiatrique du Sud et Ouest francilien depuis plusieurs années. Il suivra des protocoles communs et permettra la constitution d'une base de données épidémiologiques solides qui aidera à évaluer le devenir de ces enfants.

4.4.4 Mieux adapter l'offre de soins en néonatalogie aux besoins de la région

Les services de néonatologie se sont développés sans lien direct entre le nombre d'accouchements et les lits de néonatologie, avec un potentiel parisien encore surdimensionné malgré l'effort de redéploiement de l'offre en périphérie entrepris et inscrit dans les objectifs du SROS 3. L'enjeu pour les années à venir est de mieux ajuster les capacités de néonatologie à l'activité d'obstétrique et assurer une meilleure répartition territoriale des lits entre centre et périphérie de la région selon les besoins, ceci afin de réduire les transferts, objectif de tous les plans prénatals depuis vingt ans.

Cette nouvelle répartition de l'offre de soins en néonatalogie devra tenir compte de la démographie médicale et para-médicale, et de son recrutement, mais également de l'augmentation du nombre des naissances et des indicateurs de fragilité néonatale, comme la prématurité.

4.4.5 Maintenir le niveau et la diversité de l'offre en orthogénie (IVG)

Dans le contexte de forte mutation du paysage hospitalier (restructurations, regroupements, fermetures…), les centres d'orthogénie sont fragilisés et leur nombre tend à diminuer sur l'ensemble de la région. Cependant actuellement, 109 établissements de santé, de statut tant public que privé, réalisent des interruptions volontaires de grossesse (IVG) sur l'ensemble du territoire francilien. L'enjeu est de maintenir la couverture territoriale en orthogénie et garantir des modes de prises en charge diversifiés permettant la liberté de choix de la patiente.

4.4.6 Améliorer l'accessibilité géographique à l'assistance médicale à la procréation AMP

L'enjeu des années à venir est d'améliorer l'accessibilité géographique des couples à l'assistance médicale à la procréation, notamment lorsque ceux-ci sont domiciliés en grande couronne, dans les zones qui en sont dépourvues : en développant des activités de proximité de l'AMP, en favorisant le travail en réseau des professionnels (inter-hospitaliers ou non) entre centres autorisés à pratiquer l'AMP et d'autres, et en créant enfin, des centres clinico-biologiques d'assistance médicale à la procréation.

4.4.7 Améliorer l'organisation du diagnostic prénatal en l'orientant

Il faut aller vers une démarche en réseau sur les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal articulée avec les réseaux périnatals, en distinguant les centres orientés vers la prématurité et les centres à vocation de prise en charge des problèmes médico-chirurgicaux pour nouveau-nés mal formés.

Les centres de diagnostic pluridisciplinaire doivent être articulés avec les acteurs de dépistage primaire incluant tous les acteurs, du médecin généraliste aux échographistes. Une meilleure articulation entre tous les acteurs de dépistage prénatal permettra une orientation adéquate du couple mère/enfant à chaque étape de la grossesse. Le dépistage prénatal doit être également articulé avec les réseaux de périnatalité dont ils sont une composante.

Il est également important de réfléchir sur l'articulation des centres pluridisciplinaires entre eux : niveau de spécificité en particulier chirurgicale ou non et même entre les spécialités de chirurgie néonatale (centre spécialisé en chirurgie cardiaque néonatale, en ORL néonatale, etc.

4.5 Objectifs et recommandations

4.5.1Objectifs en termes d'implantations (opposables)

Les propositions d'implantations par département et par type d'activité sont retracées dans les tableaux ci-dessous.

Ile-de-France			
Type	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
I	32	24	31
IIA	27	24	27
IIB	18	18	18
III	15	15	15
Total*	**92**	**81**	**91**

** L'Hôpital des Armées Bégin ne figure pas dans les autorisations. Il ne nécessite pas d'autorisation mais accueille des patientes.*

Paris			
Type	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
I	6	6	6
IIA	4	4	4
IIB	2	2	2
III	4	4	4
Total	**16**	**16**	**16**

Seine-et-Marne			
Type	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
I	4	3	4
IIA	2	2	2
IIB	3	3	3
III	1	1	1
Total	**10**	**9**	**10**

Yvelines			
Type	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
I	3	2	3
IIA	4	3	4
IIB	2	2	2

III	1	1	1
Total	**10**	**8**	**10**

Essonne			
Type	**Situation actuelle**	**Situation future**	
		Borne basse	**Borne haute**
I	6	4	6
IIA	3	3	3
IIB	2	2	2
III	1	1	1
Total	**12**	**10**	**12**

Hauts-de-Seine			
Type	**Situation actuelle**	**Situation future**	
		Borne basse	**Borne haute**
I	6	4	6
IIA	6	5	5
IIB	2	2	2
III	2	2	2
Total	**16**	**13**	**15**

Seine-Saint-Denis			
Type	**Situation actuelle**	**Situation future**	
		Borne basse	**Borne haute**
I	3	2	3
IIA	2	1	2
IIB	4	4	4
III	2	2	2
Total	**11**	**9**	**11**

Val-de-Marne			
Type	**Situation actuelle**	**Situation future**	
		Borne basse	**Borne haute**
I	2	2	1
IIA	3	3	4
IIB	1	1	1
III	2	2	2
Total	**8**	**8**	**8**

Val-d'Oise			
Type	**Situation actuelle**	**Situation future**	
		Borne basse	**Borne haute**
I	2	1	2
IIA	3	3	3
IIB	2	2	2
III	2	2	2

Total	**9**	**8**	**9**

Etablissements qui pratiquent l'activité d'orthogénie

Départements	2008	2009	2010	2011
Paris	22	20	19	19
Seine-et-Marne	13	13	12	13
Yvelines	9	10	10	10
Essonne	13	13	13	12
Hauts-de-Seine	19	17	17	15
Seine-Saint-Denis	14	15	14	14
Val-de-Marne	14	13	11	10
Val-d'Oise	10	10	11	11
Ile-de-France	114	111	107	103

Source : ARS PMSI (2011)-SAE (2008-2009-2010)

AMP BIOLOGIQUE

Préparation et conservation du sperme en vue d'insémination artificielle			
Département	**Situation actuelle**	**Situation future**	
		Borne basse	**Borne haute**
Paris	13	13	13
Seine-et-Marne	1	1	2
Yvelines	2	2	2
Essonne	0	0	1
Hauts-de-Seine	7	7	7
Seine-Saint-Denis	4	4	4
Val-de-Marne	4	4	4
Val-d'Oise	4	3	4
Ile-de-France	**35**	**34**	**37**

Les laboratoires autorisés pour l'insémination intra conjugale présentent un intérêt à être proche du domicile des couples et des gynécologues de ville chaque département doit pouvoir offrir cette offre.

FIV sans ou avec micromanipulation			
Département	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	7	7	7
Seine-et-Marne	0	0	1
Yvelines	2	2	2
Essonne	0	0	1
Hauts-de-Seine	5	5	5
Seine-Saint-Denis	4	4	4
Val-de-Marne	2	2	2
Val-d'Oise	1	1	1
Ile-de-France	**21**	**21**	**23**

Recueil, préparation, conservation et mise à disposition du sperme en vue d'un don			
Département	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	2	2	2
Seine-et-Marne	0	0	0
Yvelines	0	0	0
Essonne	0	0	0
Hauts-de-Seine	0	0	0
Seine-Saint-Denis	1	1	1
Val-de-Marne	0	0	0
Val-d'Oise	0	0	0
Ile-de-France	**3**	**3**	**3**

Préparation, conservation et mise à disposition d'ovocytes en vue d'un don			
Département	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	3	3	3
Seine-et-Marne	0	0	0
Yvelines	1	1	1
Essonne	0	0	0
Hauts-de-Seine	2	2	2
Seine-Saint-Denis	1	1	1
Val-de-Marne	0	0	0
Val-d'Oise	0	0	0
Ile-de-France	**7**	**7**	**7**

Conservation des embryons en vue de projet parental			
Département	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	7	7	7
Seine-et-Marne	0	0	1
Yvelines	2	2	2
Essonne	0	0	1
Hauts-de-Seine	5	5	5
Seine-Saint-Denis	3	3	3
Val-de-Marne	2	2	2
Val-d'Oise	1	1	1
Ile-de-France	**20**	**20**	**22**

Conservation des embryons en vue de leur accueil et mise en œuvre de celui-ci			
Département	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	3	3	3
Seine-et-Marne	0	0	0
Yvelines	0	0	0
Essonne	0	0	0
Hauts-de-Seine	1	1	2
Seine-Saint-Denis	0	0	0
Val-de-Marne	0	0	0
Val-d'Oise	0	0	0
Ile-de-France	**4**	**4**	**5**

Conservation à usage autologue des gamètes et tissus germinaux			
Département	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	2	2	2
Seine-et-Marne	0	0	0
Yvelines	0	1	1
Essonne	0	0	0
Hauts-de-Seine	1	1	1
Seine-Saint-Denis	1	1	1
Val-de-Marne	0	0	0
Val-d'Oise	0	0	0
Ile-de-France	**4**	**5**	**5**

AMP CLINIQUE

Prélèvement d'ovocytes en vue d'une AMP			
Département	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	7	7	7
Seine-et-Marne	0	0	1
Yvelines	2	2	2
Essonne	0	0	1
Hauts-de-Seine	5	5	5
Seine-Saint-Denis	4	3	4
Val-de-Marne	2	2	2
Val-d'Oise	1	1	1
Ile-de-France	**21**	**20**	**23**

Prélèvement d'ovocytes en vue d'un don			
Département	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	3	3	3
Seine-et-Marne	0	0	1
Yvelines	1	1	1
Essonne	0	0	1

Hauts-de-Seine	2	2	2
Seine-Saint-Denis	2	2	2
Val-de-Marne	0	0	0
Val-d'Oise	0	0	0
Ile-de-France	**8**	**8**	**10**

Prélèvement de spermatozoïdes			
Département	**Situation actuelle**	**Situation future**	
		Borne basse	**Borne haute**
Paris	6	6	6
Seine-et-Marne	0	0	1
Yvelines	1	1	1
Essonne	0	0	1
Hauts-de-Seine	4	4	4
Seine-Saint-Denis	4	2	4
Val-de-Marne	1	2	2
Val-d'Oise	0	0	0
Ile-de-France	**16**	**15**	**19**

Transfert des embryons en vue de leur implantation			
Département	**Situation actuelle**	**Situation future**	
		Borne basse	**Borne haute**
Paris	7	7	7
Seine-et-Marne	0	0	1
Yvelines	2	2	2
Essonne	0	0	1
Hauts-de-Seine	5	5	5
Seine-Saint-Denis	4	2	4
Val-de-Marne	2	2	2
Val-d'Oise	1	1	1
Ile-de-France	**21**	**19**	**23**

Mise en œuvre de l'accueil des embryons			
Département	**Situation actuelle**	**Situation future**	
		Borne basse	**Borne haute**
Paris	3	3	4
Seine-et-Marne	0	0	0
Yvelines	0	0	0
Essonne	0	0	0
Hauts-de-Seine	1	1	1
Seine-Saint-Denis	0	0	0
Val-de-Marne	0	0	0

Val-d'Oise	0	0	0
Ile-de-France	**4**	**4**	**5**

DPN

Analyses de Cytogénétique			
Département	**Situation actuelle**	**Situation future**	
		Borne basse	**Borne haute**
Paris	5	5	5
Seine-et-Marne	0	0	0
Yvelines	2	2	2
Essonne	0	0	0
Hauts-de-Seine	2	1	1
Seine-Saint-Denis	2	2	2
Val-de-Marne	0	0	1
Val-d'Oise	1	1	1
Ile-de-France	**12**	**11**	**12**

Analyses de génétique moléculaire			
Département	**Situation actuelle**	**Situation future**	
		Borne basse	**Borne haute**
Paris	8	8	9
Seine-et-Marne	0	0	0
Yvelines	1	2	2
Essonne	0	0	0
Hauts-de-Seine	2	2	2
Seine-Saint-Denis	0	0	0
Val-de-Marne	3	3	3
Val-d'Oise	1	1	1
Ile-de-France	**15**	**16**	**17**

Analyses en vue du diagnostic de maladies infectieuses			
Département	**Situation actuelle**	**Situation future**	
		Borne basse	**Borne haute**
Paris	4	4	4
Seine-et-Marne	0	0	0
Yvelines	0	1	1
Essonne	0	0	0
Hauts-de-Seine	2	1	1

Seine-Saint-Denis	0	0	0
Val-de-Marne	0	0	1
Val-d'Oise	1	1	1
Ile-de-France	**7**	**7**	**8**

Analyses de biochimie, y compris sur les marqueurs sériques maternels			
Département	**Situation actuelle**	**Situation future**	
		Borne basse	**Borne haute**
Paris	8	8	8
Seine-et-Marne	0	0	0
Yvelines	1	1	1
Essonne	0	0	0
Hauts-de-Seine	2	2	2
Seine-Saint-Denis	1	1	1
Val-de-Marne	1	2	2
Val-d'Oise	2	1	2
Ile-de-France	**15**	**15**	**16**

Analyses d'hématologie			
Département	**Situation actuelle**	**Situation future**	
		Borne basse	**Borne haute**
Paris	0	0	0
Seine-et-Marne	0	0	0
Yvelines	0	1	1
Essonne	0	0	0
Hauts-de-Seine	0	0	0
Seine-Saint-Denis	0	0	0
Val-de-Marne	0	0	0
Val-d'Oise	0	0	0
Ile-de-France	**0**	**1**	**1**

Analyses d'immunologie			
Département	**Situation actuelle**	**Situation future**	
		Borne basse	**Borne haute**
Paris	1	1	1
Seine-et-Marne	0	0	0
Yvelines	0	0	0
Essonne	0	0	0
Hauts-de-Seine	0	0	0
Seine-Saint-Denis	0	0	0
Val-de-Marne	0	0	0
Val-d'Oise	0	0	0

Ile-de-France	**1**	**1**	**1**

4.5.2 Fiabiliser le parcours de santé en périnatalité autour de 5 étapes clés

Les travaux menés dans le cadre de l'élaboration du présent schéma ont fait émerger la nécessité de renforcer la pratique de consultations longues à des moments clés de la grossesse et de la naissance :

- Lors du premier contact / déclaration de grossesse : la consultation initiale ;
- Au cours du second trimestre de grossesse : l'entretien prénatal précoce ;
- Lors du retour à domicile : l'entretien post-natal précoce ;
- Vers les 10-15 premiers jours de vie de l'enfant : la consultation pédiatrique ;
- Ainsi que la nécessité de renforcer l'accompagnement à la sortie de maternité.

L'objectif de ces consultations longues est d'améliorer le déroulé de la grossesse et l'état de santé de la mère et de l'enfant en prévenant la survenue de complications médicales, psychologiques ou sociales. Le coût initial supplémentaire serait compensé par une moindre consommation de soins (hospitalisation de la mère et/ou de l'enfant, morbidité maternelle ou néonatale,…).

La sensibilisation des professionnels de la périnatalité à l'importance d'évaluer de manière régulière et globale l'ensemble des facteurs de risque, sur le modèle de l'entretien prénatal précoce, est un préalable indispensable à la réalisation de ces consultations longues.

Le parcours de santé en périnatalité, défini en Ile-de-France, se structure autour de cinq filières principales de prise en charge. Une filière spécifique s'adresse aux femmes ne souhaitant pas poursuivre leur grossesse, et les quatre autres s'organisent autour du niveau de risque médical et du niveau de vulnérabilité psychologique et/ou sociale de la femme et du nouveau-né.

4.5.2.1 Définir en commun un vrai projet périnatal

Dès le premier contact avec la femme enceinte, l'ensemble des professionnels de santé en périnatalité est incité à effectuer une consultation initiale de grossesse, visant à évaluer le plus précocement possible les facteurs de risque médicaux mais aussi psychologiques et/ou sociaux de la parturiente.

Dans un second temps, au cours du deuxième trimestre de grossesse, la pratique de l'entretien prénatal précoce, recommandée par le plan national périnatalité 2005-2007, est l'occasion d'actualiser les différents niveaux de risques définis lors de la consultation initiale et de repréciser la filière de prise en charge la plus adaptée pour la poursuite de la grossesse. Il permet également d'anticiper les conditions du retour à domicile de la mère et de l'enfant.

La réalisation de l'entretien prénatal précoce doit être renforcée dans la région et son évaluation structurée en partenariat avec les services de PMI, via les réseaux de santé en périnatalité. Ces derniers jouent un rôle central en assurant la formation des professionnels et l'information auprès des patientes. Un travail régional d'harmonisation des outils de recueils de données et des procédures d'évaluation sera mené en 2013 par l'ARS Ile-de-France, en lien avec les résultats de l'enquête nationale pilotée par la fédération française des réseaux de santé en périnatalité (FFRSP).

Après le retour à domicile, la réalisation d'un entretien post-natal précoce, mené par une sage-femme ou un médecin, est l'occasion d'évaluer les besoins des parents lors du retour à domicile (soutien à l'allaitement maternel, dépression du post-partum,…), de veiller à l'élaboration du lien mère-enfant, et de repérer les situations de vulnérabilité psychologique et/ ou sociale. Il permet également de revenir sur le déroulé de la grossesse et de l'accouchement.

La durée de ces consultations, supérieure à une consultation classique de déclaration de grossesse ou une consultation post-natale, nécessite une codification particulière. Seul l'entretien prénatal précoce bénéficie actuellement d'une sur-cotation. L'ARS Ile-de-France souhaite engager une discussion avec l'Assurance Maladie sur ce sujet et sur les modalités de mise en œuvre du Programme d'Accompagnement du retour à Domicile (PRADO) dans la région.

4.5.2.2 Mieux accompagner la sortie de maternité

L'accompagnement à la sortie de maternité est une priorité organisationnelle pour les années à venir et passe par une coordination accrue des professionnels hospitaliers, libéraux et de PMI, notamment dans le cadre des réseaux de périnatalité. Selon les filières de prise en charge définies, les besoins en accompagnement ne sont pas les mêmes. On peut distinguer quatre grands types de situation :

- Dans le cas d'un post-partum physiologique (environ 80% des situations), la sortie de maternité se fait à J3-J4. En fonction des ressources locales, les différentes possibilités d'accompagnement (sage-femme libérale, sage-femme PMI…) doivent être présentées à la parturiente, au plus tôt pendant la grossesse, afin qu'un premier contact avec le professionnel de santé puisse avoir lieu en anténatal. Dans certaines maternités pilotes, le dispositif PRADO, mis en place par l'Assurance Maladie, s'assure de la mise à disposition auprès des patientes de l'annuaire des professionnels du territoire ;

- Dans le cadre des sorties précoces entre J0 et J2 (10% des cas environ), les maternités ont la responsabilité d'organiser un dispositif relais de prise en charge à domicile avec les sages-femmes libérales de proximité. Ce dispositif doit être clairement protocolisé et partagé avec l'ensemble des professionnels du territoire. Les recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) de mai 2004 encadrent précisément les conditions de réalisation de ce retour précoce

à domicile. L'ARS s'engage à présenter un état des lieux quantitatifs et qualitatifs de la mise en œuvre de ce dispositif dans la région ;

- Dans le cas d'un post-partum pathologique, une prise en charge en hospitalisation à domicile (HAD) est possible selon les territoires en obstétrique et/ou en pédiatrie. L'ARS s'engage à mener une réflexion régionale sur l'harmonisation des protocoles de prise en charge, la couverture territoriale et la viabilité financière du dispositif, notamment en pédiatrie ;

- Dans le cadre d'un post-partum présentant des vulnérabilités psychologiques et/ou sociales, la mise en place d'un maillage de proximité par les réseaux de périnatalité permet une meilleure articulation de l'ensemble des professionnels du secteur libéral, des services de PMI, des services d'aide à domicile et des services sociaux. Le repérage le plus tôt possible au cours de la grossesse de facteurs de vulnérabilité facilitera l'organisation du retour à domicile dans un souci de continuité de la prise en charge ante et post-natale.

4.5.2.3 Renforcer la consultation pédiatrique autour de J10-J15

La réalisation d'une consultation pédiatrique, autour de J10-J15, par l'un des professionnels assurant le suivi d'enfants (pédiatres ou généralistes, en libéral ou en PMI), a pour objectif l'organisation précoce d'un suivi adapté aux facteurs de risque de l'enfant.

Cette consultation doit être promue auprès de l'ensemble des professionnels de la périnatalité, des parents et des futurs parents. Cette information doit être transmise le plus tôt possible au cours de la grossesse et les réseaux de périnatalité sont vecteurs de cette information.

La réalisation d'un annuaire des professionnels libéraux et de PMI susceptibles de pratiquer cette consultation et la mise en place d'un maillage pédiatrique territorial sont des missions du ressort des réseaux de périnatalité.

4.5.3Renforcer le rôle des réseaux de périnatalité

L'optimisation de l'organisation des soins en périnatalité dépend étroitement de l'action des réseaux de santé en périnatalité, principalement en ce qui concerne la coordination de parcours de santé gradués entre la ville et la maternité, et la formation des professionnels à des pratiques de prise en charge communes. Les réseaux participent également à la transmission et l'analyse de données épidémiologiques.

La couverture territoriale de la région Ile-de-France par les réseaux périnatals est actuellement incomplète. Les restructurations en cours visent à un rééquilibrage de moyens entre l'Ouest et l'Est de la région afin de couvrir l'ensemble des départements.

L'organisation cible prévoit un dimensionnement départemental pour chaque réseau, avec la possibilité d'une organisation interne en territoires infra-départementaux.

La géographie particulière du département de la Seine-et-Marne et les flux de population existants conduisent à une couverture de ce territoire par deux réseaux différents.

Les réseaux de périnatalité franciliens ont vocation à s'articuler autour d'une dimension obstétricale et une dimension pédiatrique. Un cahier des charges régional, décliné du cahier des charges national de 2006, précise les missions attendues des réseaux de périnatalité franciliens et leurs modalités de fonctionnement.

Les réseaux de périnatalité franciliens organisent sur chacun de leur territoire la mise en relation des différents acteurs de la périnatalité et suscitent l'élaboration de protocoles organisationnels et cliniques communs adaptés aux besoins et aux ressources locaux. Ils se coordonnent entre eux et avec les réseaux régionaux spécialisés (SOLIPAM, DAPSA, REVHO) pour le suivi des femmes et des nouveau-nés hors de leur territoire.

Le présent schéma illustre l'accroissement des missions dévolues aux réseaux de périnatalité et la professionnalisation attendue de leur fonctionnement. Dans ce contexte, les professionnels bénévoles impliqués dans la gestion associative de ces structures sollicitent l'ARS pour qu'une réflexion soit menée, en lien avec le niveau national, sur une évolution du cadre juridique des réseaux de périnatalité qui garantirait plus de stabilité au dispositif.

4.5.4 Améliorer la qualité de prise en charge en maternité

Les négociations contractuelles avec les maternités franciliennes pourraient porter notamment sur la description des mesures mises en œuvre pour garantir :

- L'accessibilité financière aux soins de toutes les patientes ;
- Une approche physiologique de la naissance dans le cadre d'un projet global de la maternité, intégrant une réflexion sur les pratiques professionnelles ;
- La réalisation de l'entretien prénatal précoce (nombre de personnels formés, nombre d'entretiens pratiqués, modalités de suivi et d'évaluation) pour les femmes suivies en prénatal dès le début de grossesse dans l'établissement ;
- L'organisation d'au moins une consultation prénatale au cours du dernier trimestre pour les patientes inscrites dans l'établissement conformément au décret du 9 octobre 1998 ;
- L'organisation régulière de staffs médico-psycho-sociaux au sein de la maternité et la désignation d'un référent pour les partenaires extérieurs ;
- Une offre de professionnels en psychiatrie périnatale (psychologue, psychiatrie de liaison,…) ;

- La sécurisation des sorties de maternités par la mise en place de dispositifs adaptés en fonction des ressources locales (élaboration d'un protocole réseau) ;
- L'organisation du dépistage systématisé de la surdité des nouveau-nés au sein de l'établissement et dans le cadre du réseau de santé en périnatalité.

4.5.5 Evaluer le dispositif de prise en charge des hémorragies de la délivrance

L'ARS s'engage à mettre en place une évaluation du dispositif régional d'accès aux techniques interventionnelles en radiologie (embolisations) articulé autour des cinq sites de l'AP-HP et de quatre sites complémentaires depuis 2010. Une analyse permanente des conditions d'accès aux produits sanguins labiles est réalisée en continu.

Un travail régional sera également mené à partir des cinq indicateurs nationaux de qualité retenus par la Haute Autorité de Santé sur le thème « prévention et prise en charge de l'hémorragie du post-partum immédiat ». Les deux premiers indicateurs sont relatifs aux techniques préventives visant à diminuer l'incidence de l'hémorragie du post-partum et les trois suivants concernent la qualité de la prise en charge initiale visant à diminuer le risque de complications graves.

Il est à noter par ailleurs que plusieurs réseaux franciliens participent à l'étude nationale EPIMOMS sur la morbidité maternelle sévère pilotée par l'INSERM.

4.5.6 Maintenir l'offre et continuer à déployer les moyens du centre vers la périphérie en néonatalogie

Le déploiement des capacités en lits de réanimation néonatale, soins intensifs néonatals et lits de néonatologie doit être achevé d'une part par l'ouverture des lits autorisés pour chacun des domaines et qui ne sont pas ouverts, d'autre part par une adaptation des centres existants aux besoins, en suivant le principe du déploiement en périphérie des capacités actuelles excédentaires installées à Paris (une cinquantaine de lits sont concernés). Les principaux départements bénéficiaires seraient ceux de l'Est de la région en sachant que des zones de difficultés particulières seront également à privilégier.

Une veille attentive de cette offre de soins assez fragile est nécessaire en particulier du fait des fluctuations des établissements (fermetures, regroupements).

Compte doit être tenu des enfants nés hors de la région, transférés de régions voisines et de ceux dont les mères, domiciliées hors région, ont accouché en Ile-de-France ; ces besoins sont évalués à 1134 séjours (en particulier l'Oise : 223 séjours, l'Eure-et-

Loir : 186 séjours, les DOM-TOM et l'étranger : 177 séjours et le Loiret : 112 séjours). Ces nouveau-nés sont hospitalisés surtout à Paris (pour 35% d'entre eux), essentiellement en réanimation néonatale.

L'ARS s'engage à mettre en œuvre ce redéploiement lors de la signature des prochains contrats d'objectifs et de moyens, fondé sur l'étude des besoins et une évaluation précise des modalités de fonctionnement de chaque établissement.

L'ARS s'engage par ailleurs à travailler avec les professionnels de néonatalogie à l'élaboration d'un référentiel régional de prise en charge précisant les seuils d'âge gestationnel, le poids de naissance et les pathologies des différents niveaux de soins, sur le modèle des travaux réalisés dans les Pays de la Loire.

Les objectifs de déploiement vers la périphérie doivent s'accompagner d'une politique régionale de recrutement des professionnels, y compris selon des modalités innovantes, afin de permettre aux établissements moins attractifs du fait de leur éloignement de remplir leurs missions. Enfin, l'accompagnement des professionnels puéricultrices et auxiliaires de puériculture est indispensable afin de les fidéliser en néonatologie.

4.5.6.1 Mener une concertation régionale sur l'organisation des lactariums optimisant la mise à disposition de lait maternel et la promotion du don

Les lactariums autorisés en 2011 par l'ARS (1 lactarium à usage intérieur et extérieur et 7 lactariums à usage intérieur) devront faire l'objet d'une concertation régionale avec les centres périnatals (CPIII et CPII) qui reçoivent des bébés dont le terme et le poids ou la pathologie nécessitent une alimentation en lait maternel (de leur mère ou d'un don de lait maternel anonyme), afin de définir une organisation optimale et développer le don de lait auprès des mères.

4.5.6.2 Des difficultés de prise en charge en néonatologie spécifiques doivent être l'objet d'une attention particulière :

Des difficultés ont été exprimées par les néonatologistes, dans les domaines suivants :

- Pour le recours spécialisé en chirurgie pédiatrique néonatale ;
- L'imagerie pédiatrique (IRM enfant) dont le sujet est abordé dans le volet imagerie ;
- Examen rétinographique des prématurés, indispensable pour dépister la rétinopathie chez les prématurés et difficile à réaliser pour les établissements qui ne bénéficient pas du concours d'un ophtalmologiste expérimenté. Un projet de télémédecine est actuellement en expérimentation et devrait être étendu à l'ensemble des maternités de type 3 et 2B après son évaluation.

4.5.7 Soutenir le développement du système d'information en périnatalité

De manière générale, le système d'information périnatal souffre d'un déficit de lisibilité et d'un manque de cohérence des différentes sources de données. En Ile-de-France, il s'appuie essentiellement sur l'exploitation des données INSEE (issues de l'Etat Civil), réalisée par l'ORS, l'analyse des données PMSI, réalisée par l'équipe PERINAT-ARS-IDF, et l'exploitation des certificats de santé, réalisée par les conseils généraux.

Un travail régional, piloté par l'ORS, d'analyse des données des premiers certificats de santé (PCS) et un travail de recherche sur le chaînage des données PMSI et certaines données des PCS ont été initiés en 2012.

Comme le préconise la Cour des Comptes dans son rapport de février 2012, l'ARS mettra en place, à partir de 2013, un tableau de bord pour suivre l'évolution des principaux indicateurs liés au Projet Régional de Santé et tenter de mesurer l'efficacité de la politique régionale périnatale menée et des actions engagées.

4.5.8 Développer une offre coordonnée et territorialisée en orthogénie IVG

L'ARS s'engage à continuer la réflexion régionale sur le parcours de santé des femmes ne souhaitant pas poursuivre leur grossesse avec les conseils généraux, les centres de planification et d'éducation familiale, les centres de santé, les établissements de santé, l'Assurance Maladie et les réseaux de périnatalité dont le réseau régional REVHO (réseau ville hôpital pour l'orthogénie).

Ce parcours de santé en orthogénie devra s'articuler autour des principes suivants :

- Maintien d'une offre diversifiée au sein de chaque établissement et au sein de chaque territoire ; le renforcement de l'IVG médicamenteuse en ville devant rester complémentaire et non remplacer l'offre hospitalière, qu'elle soit instrumentale ou non ;
- Maintien et promotion de l'offre en IVG par aspiration sous anesthésie locale, présentant moins de risques et moins coûteuse que l'anesthésie générale, mais en maintenant de toute façon une offre en IVG sous anesthésie générale disponible si la situation médicale l'impose ou si la patiente le demande ;
- Promotion d'une information partagée entre tous les acteurs et accessible aux usagers ;
- Diminution des délais de prise en charge pour une IVG ;
- Garantie d'une prise en charge des IVG ayant atteint le terme de 12-14SA au sein de chaque territoire ;
- Garantie de l'accessibilité financière de la patiente à l'offre proposée (IVG médicamenteuse en ville plus onéreuse que l'IVG hospitalière) ;
- Promotion de la possibilité d'un recours à l'échographie dans tous les CIVG.

L'annexe spécifique IVG des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) avec les établissements de santé sera revue, à partir de ce travail régional, afin de permettre un suivi qualitatif de l'offre sur l'ensemble d'un territoire.

4.5.9 Etendre l'offre en assistance médicale à la procréation aux territoires qui en sont dépourvus

Les améliorations de la couverture territoriale pour l'AMP clinique et biologique doivent bénéficier aux départements de l'Essonne et de la Seine-et-Marne par la possible création de nouvelles structures.

Les collaborations interprofessionnelles (gynécologues et biologistes) sont à renforcer par un travail en réseaux , y compris pour la prise en charge en ville afin de faciliter les échanges de pratiques et les staffs communs d'enseignement postuniversitaire, et le suivi des tentatives de grossesse ; ces échanges agissent contre l'isolement de chaque profession et favorisent les bonnes pratiques La prise en compte de la dimension psychique est à promouvoir dans le parcours d'AMP, notamment pour prévenir et dépister les troubles des conduites alimentaires des patientes.

Le conventionnement avec les centres traitant les pathologies cancéreuses (y compris pédiatriques), pour assurer le maintien de la fertilité des patients(es) atteints(es) de cancer, doit être développé.

Le don d'ovocytes est à développer au niveau régional en sensibilisant tout particulièrement les gynécologues. Les orientations nationales fixent à 30 dons, l'objectif d'activité à réaliser par centre et par an, à cette fin il sera utile de jouer à la fois sur l'augmentation du nombre de donneuses et sur la hausse du nombre de dons par donneuses.

4.5.10 Maintenir la couverture géographique des centres de diagnostic prénatal

La répartition actuelle des centres de diagnostic antenatal est assez satisfaisante. En revanche, il y a nécessité d'organiser au plus proche du lieu de prise en charge les consultations de génétique.

Une amélioration de la lisibilité de l'offre doit être réalisée en commençant par un recensement des consultations post-natales, ces dernières, pour mémoire, étant réalisées par un médecin généticien.

Enfin une clarification et une reconnaissance du rôle des conseillers en génétique sont nécessaires et à connaître.

L'importance de la fœtopathologie pour le diagnostic anténatal nécessite d'être connue.

La fœtopathologie établit un diagnostic sur le fœtus. Elle devrait comprendre les examens du fœtus, jusqu'à 7 jours voire 28 jours, du placenta et, les interruptions médicales de grossesse. Elle présente un intérêt humain, diagnostique épidémiologique et scientifique. Un état des lieux des unités de fœtopathologie est essentiel car ces dernières sont actuellement sous-identifiées du fait qu'elles sont inclues au sein des services d'anatomo-pathologie. Il serait nécessaire d'identifier ces structures à rapprocher de chaque CPDPN (centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal), d'apporter une réponse aux maternités hors CPDPN et aux services de néonatologie.

4.6 Indicateurs

4.6.1Indicateurs épidémiologiques

- Taux de prématurité régional et départementaux (inférieur à 33 SA) ;
- Pourcentage des mères âgées de plus de 35 ans à l'accouchement ;
- Taux de décès néonatals ;
- Taux de décès maternels (sur 5 ans) ;
- Nombre d'accouchements enregistrés et domiciliés.

4.6.2Indicateurs de prise en charge

- Pourcentage de nouveau-nés vivants de moins de 33 SA nés en CPI, IIA ;
- Taux de transfert des nouveau-nés à terme ;
- Lieu de naissance approprié ou non : cf. travail réseau Pays de la Loire ;
- Taux de transfert in utero ;
- Nombre de nouveau-nés vulnérables inclus dans un réseau de suivi ville-hôpital ;
- Nombre d'entretiens prénatals réalisés en ville et à l'hôpital ;
- Nombre de consultations initiales effectuées ;
- Nombre d'entretiens post-natals précoces réalisés ;
- Taux de césariennes par maternité et par département (n'est pas partagé par les professionnels gynéco-obstétriciens et néonatologistes ;
- Les cinq indicateurs qualité de l'HAS sur la prévention et la prise en charge de l'hémorragie du post-partum immédiat :
    - Délivrance, injection prophylactique d'ocytocine, examen du placenta ;
    - Surveillance clinique minimale en salle de naissance ;
    - Diagnostic d'HPP et quantification du saignement ;
    - Gestes endo-utérins au décours d'un diagnostic d'HP ;

- Antibioprophylaxie en cas de geste endo-utérins.

- Part d'établissements de santé pratiquant l'IVG parmi les établissements de santé autorisés à l'activité de GO et/ou à la chirurgie ;
- Nombre total d'IVG ;
- Nombre d'IVG tardives non prises en charge en Ile-de-France ;
- Nombre d'IVG hospitalières médicamenteuses et instrumentales et sous anesthésie locale ou générale ;
- Taux de recours aux activités cliniques d'AMP des femmes en âge de procréer par département.

4.6.3Indicateurs d'organisation

- Nombre de réseaux de périnatalité couverture régionale par des réseaux ;
- Nombre d'établissements ayant mis en place un dispositif de sorties précoces et nombre de femmes concernées ;
- Nombre d'établissements ayant mis en place un dispositif de sorties accompagnées ;
- Nombre de nouveau-nés vulnérables inclus dans un réseau de suivi ville-hôpital ;
- Le taux de transferts vers les maternités de type III.

5 Accidents vasculaires cérébraux

5.1 Eléments de contexte et cadre juridique

5.1.1 Cadre règlementaire

- Loi de 2004 relative à la politique de Santé publique : objectif n° 72 « réduire la fréquence et la sévérité des séquelles fonctionnelles associées aux AVC » : http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000005823063&dateTexte=20100920;
- Circulaire DHOS/O4/2007 du 22 mars 2007 relative à la place des unités neuro-vasculaires: http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2007/07-04/a0040056.htm;
- Circulaire DHOS/DGS/DGAS du 3 novembre 2003 relative à la prise en charge des AVC : http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2003/03-47/a0473602.htm;
- Circulaire DGOS/R4/R3/PF3/2012/106 du 6 mars 2012 relative à l'organisation des filières régionales de prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC). NOR: ETSH1206895C : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2012/03/cir_34866.pdf.

5.1.2 Cadre général

Les accidents vasculaires cérébraux regroupent :

- Les infarctus cérébraux et les accidents ischémiques transitoires (80% des AVC) ;
- Les accidents hémorragiques (20% des AVC) qui se répartissent en hémorragies sous arachnoïdiennes ou méningées (5%) (qui ne seront pas envisagées dans ce schéma AVC car leur prise en charge relève d'une filière neurochirurgicale et neuroradiologique interventionnelle) et en hématomes intracérébraux (15%).

L'âge moyen de survenue est de 73 ans, en France, mais l'AVC peut également toucher des patients jeunes, 20% ont moins de 60 ans, 5% moins de 40 ans. L'enfant n'est pas épargné mais très rarement atteint.

La prévalence des AVC est estimée, en France, à 770 000 personnes dont plus de 500 000 présentent des séquelles[49]. Cette prévalence est en augmentation du fait de la diminution de la mortalité hospitalière et du vieillissement de la population.

L'accident vasculaire cérébral (AVC) est une pathologie fréquente et grave. Touchant chaque année environ 130 000 nouveaux patients en France, l'AVC est la première cause de handicap acquis de l'adulte, la deuxième cause de démence (après la maladie d'Alzheimer) et la troisième cause de mortalité en France[50]. L'accident vasculaire cérébral est une pathologie accessible à la prévention. Le contrôle des facteurs de risque cardioneurovasculaires (hypertension artérielle, diabète, tabac, mauvaise alimentation, sédentarité) permet de réduire le risque d'AVC.

L'AVC est une urgence. La prise en charge en unité neuro-vasculaire (UNV) doit être la plus rapide possible, le traitement spécifique des infarctus cérébraux par thrombolyse intraveineuse est à effectuer dans les 4,5 heures suivant le début des symptômes et ce, après IRM cérébrale ou à défaut après scanner. Des études sont en cours pour évaluer l'apport des procédures intra-artérielles et donc le recours à la neuroradiologie interventionnelle dans des sous-groupes d'infarctus cérébraux.

L'AVC fait l'objet d'un plan ministériel 2010-2014 qui se décline autour de quatre axes[51] :

- Améliorer la prévention et l'information de la population avant, pendant et après l'AVC ;
- Mettre en œuvre des filières de prise en charge et les systèmes d'information adaptés ;
- Assurer l'information, la formation et la réflexion des professionnels ;
- Promouvoir la recherche et veiller aux équilibres démographiques.

La circulaire de mars 2012 relative à l'organisation régionale des filières AVC[52] décrit :

- L'intervention du SAMU- centre 15 pour adressage du patient, idéalement dans les 30 minutes, au service le plus proche répondant aux conditions de sécurité et de qualité des soins requis ;
- Les unités neurovasculaires (UNV) de territoire ;

[49] Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne : apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution de 2008-2009. C. de Peretti, O. Grimaud, P. Tuppin, F. Chin, F. Woimant. BEH 2012.1.1-6.
[50] Rapport sur la prévention et la prise en charge des AVC de juin 2009 : http://www.sante-sports.gouv.fr/laprevention-et-la-prise-en-charge-des-accidents-vasculaires-cerebraux-en-france.html.
[51] Plan d'actions national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014/ Avril 2010.
[52] Circulaire DGOS/R4/R3/PF3/2012/106 du 6 mars 2012 relative à l'organisation des filières régionales de prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC). NOR: ETSH1206895C.

- Les UNV de recours qui disposent de l'appui de services de neurochirurgie, neuroradiologie interventionnelle et/ou de neurogénétique ;
- Les services de médecine d'urgence de proximité, disposant d'une équipe de médecins formés et ayant un accès direct à l'IRM ou à défaut au scanner et une liaison télémédecine avec l'UNV ;
- La prise en charge dans la phase post-aiguë impliquant souvent les établissements autorisés en soins de suite et de réadaptation (SSR), et l'organisation du retour et du maintien au domicile.

L'AVC est une pathologie coûteuse. Le poids financier de l'AVC pour l'Assurance Maladie et la société est considérable : les dépenses sanitaires et médico-sociales annuelles sont estimées à 8,4 milliards d'euros (5,9 milliards pour le secteur de soins et 2,4 milliards d'euros pour le secteur médico-social)[53].

5.2 Analyse des besoins

La prévalence des AVC en Ile-de-France est estimée à partir des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution de 2008-2009[54]. Presque 100 000 personnes vivant en Ile-de-France ont été victimes d'AVC, et le nombre de personnes conservant des séquelles d'AVC est estimé à 60 000. Parmi elles, 25 000 personnes vivent à leur domicile avec des difficultés pour au moins une activité de la vie quotidienne (se laver, s'habiller, manger, se déplacer seule) et 6 à 7000 personnes sont en institution. Cette prévalence pourrait augmenter dans les années à venir du fait du vieillissement de la population et de la diminution de la mortalité hospitalière. Il faut noter que le taux de mortalité des AVC est plus faible sur la région qu'en France métropolitaine (taux standardisé pour 100 000 personnes de 29,0 pour les hommes et de 20,6 pour les femmes en Ile-de-France versus 36,2 et 25,5 sur la France métropolitaine). L'indice comparé de mortalité est inférieur à l'indice national pour tous les territoires, avec cependant des variations importantes en fonction des territoires : - 33% pour Paris et -13% pour la Seine-et-Marne et le Val-d'Oise[55].

En 2010, les données PMSI-MCO recensaient presque 21 000 séjours concernant des accidents vasculaires cérébraux (diagnostic principal I 61, I 63 et I 64) et des accidents ischémiques transitoires (diagnostic principal G45) en phase aiguë. L'augmentation du

[53] Rapport sur la prévention et la prise en charge des AVC de juin 2009.
[54] Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne : apports des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution de 2008-2009. C. de Peretti, O. Grimaud, P. Tuppin, F. Chin, F. Woimant. BEH 2012.1.1-6.
[55] Source : Inserm CepiDC Insee, Exploitation ORS Ile-de-France.

nombre de séjours est estimée à 1% par an jusqu'en 2020, la part des plus de 85 ans passant de 23% en 2010 à 28% en 2020. Le nombre de lits d'UNV (territoire et recours) pour prendre en charge l'ensemble des patients ayant un AVC est estimé à 600 dont 150 de soins intensifs.

Les données du chainage PMSI 2010 sont obtenues en sélectionnant les patients dans la base nationale 2010 du PMSI court séjour (PMSI MCO) à partir du diagnostic principal d'AVC constitué (diagnostic principal I 61, I 63 et I 64), puis en les chaînant dans les bases 2010 des hospitalisations des soins de suite (PMSI SSR) grâce au numéro d'anonymisation. 33% des patients victimes d'AVC (hors AIT) admis en MCO et non décédés (12%) sont transférés en soins de suite et réadaptation (SSR). En 2010, seulement 12,5% des patients avaient accès aux services de rééducation fonctionnelle (RF)[56]. Sur une base de 40% de patients AVC transférés en SSR avec une durée moyenne de séjour de 45 jours, les besoins correspondent à 750 lits de soins de suite (pour une moitié neurologiques et pour une autre moitié gériatriques).

La sortie de l'hôpital reste difficile pour les patients ayant perdu leur autonomie, pour ceux vivant seuls avant l'AVC ou encore pour ceux en situation précaire. Une enquête réalisée par l'ARS d'Ile-de-France en 2010 montre que 18% des lits de médecine physique et de réadaptation (MPR) neurologique sont occupés par des séjours de plus de 120 jours. Parmi ces patients, 58% ont un projet de sortie au domicile et 24% en médico-social.

Les délais moyens d'admission en hébergement dans les maisons d'accueil spécialisées (MAS) ou foyers d'accueil médicalisés (FAM) pour patients cérébro-lésés sont très longs. Une enquête réalisée par l'ARS d'Ile-de-France met en avant un délai moyen de cinq ans entre la date de demande d'admission et l'enquête pour les FAM et de 2,4 ans pour les MAS ; respectivement 31% et 56% des patients attendant l'admission en FAM ou en MAS sont en établissements de soins.
Le retour et le maintien au domicile des patients AVC se heurtent à plusieurs problèmes :

- L'insuffisance de développement des aides à domicile ;
- La saturation de nombreux services de soins infirmiers à domicile (SSIAD);
- Le déficit d'infirmiers, de kinésithérapeutes, d'orthophonistes libéraux à même d'assurer les soins à ces patients dépendants ;
- Le manque d'évaluation des besoins au domicile (aides techniques,...) ;
- Une hospitalisation à domicile de réadaptation peu développée ;
- Une coordination insuffisante entre la ville et l'hôpital ;

[56] Analyse du parcours de soins des accidents vasculaires cérébraux en Ile-de-France. Données du chainage PMSI. F. Woimant, S. Jezak , ML. Neveux , E. Devaux. Colloque Adelf -Emois 2010.

- Le manque de dispositifs d'accueil temporaire permettant aux familles d'être épisodiquement soulagées.

5.3 Analyse de l'offre

5.3.1Reconnaissances et autorisations

5.3.1.1 Unités neuro-vasculaires (UNV)

Le nombre d'unités neuro-vasculaires reconnues dans la région est de 19. Toutes les UNV ont été mises en œuvre au sein d'établissements disposant de services de neurologie. Chaque territoire dispose d'au moins une UNV (Annexe 1 : liste des UNV reconnues). L'UNV pédiatrique préconisée dans le précèdent SROS n'a pas été mise en place.

Le nombre de lits d'UNV dans la région est de 435 dont 120 de soins intensifs. La capacité des UNV est très hétérogène, allant de 36 lits dont 12 de soins intensifs à 22 lits dont 2 de soins intensifs. Le rapport de 3 lits d'UNV non soins intensifs au minimum pour 1 lit de soins intensifs, préconisé dans le précèdent SROS, n'est pas toujours respecté, entrainant dans certaines UNV un allongement de la durée moyenne de séjour (DMS) en soins intensifs.

5.3.1.2 Soins de suite et de réadaptation (SSR) neurologiques

5.3.1.3 Au sein des implantations autorisées, suite au SROS SSR de 2009, la mention affections du système nerveux concerne :

- 56 autorisations en hospitalisation complète adulte ;
- 45 autorisations en hôpital de jour adulte ;
- 12 autorisations en hospitalisation complète enfant ;
- 11 autorisations en hôpital de jour enfant.

5.3.2Données d'activité

5.3.2.1 Phase aiguë - Court séjour

Le taux de patients pris en charge dans les établissements disposant d'une UNV est de 60% en 2010, soit une augmentation de 16% par rapport à 2007. Toutefois, seulement 69% des patients admis pour AVC dans un établissement disposant d'une UNV sont pris en charge au sein de l'UNV (soins intensifs et hors soins intensifs) ou en réanimation.

Persistent des inégalités de prise en charge :

- Sur l'âge : l'âge moyen des patients AVC admis en 2010 en établissement disposant d'une UNV est de 67,7 ans versus 73,7 ans pour les établissements sans UNV ;
- Selon les territoires : en 2010, plus de 70% des hospitalisations pour AVC sur les départements de Paris et des Yvelines avaient lieu dans les établissements disposant d'une UNV, entre 50 et 70% pour les départements de Seine-Saint-Denis, du Val-de-Marne et du Val-d'Oise, entre 30 et 40% pour la Seine-et-Marne et les Hauts-de-Seine, et moins de 25% pour l'Essonne.

Evolution entre 2007 et 2010 du taux de séjours MCO pour AVC dans un établissement disposant d'une UNV en fonction des territoires (source PMSI)

Séjours AVC (hors AIT) (DP I 61, I 63, I 64)	2007		2010	
	Total séjours AVC dans territoire	Séjours AVC Etablissement UNV (%)	Total séjours AVC dans territoire	Séjours AVC Etablissement UNV (%)
Paris	5124	76%	5268	79%
Seine-et-Marne	1173	33%	1252	33%
Yvelines	1406	51%	1564	72%
Essonne	1100	0%	1252	24%
Hauts-de-Seine	1432	0%	1582	38%
Seine-Saint-Denis	1276	24%	1339	55%
Val-de-Marne	1572	35%	1889	63%
Val-d'Oise	1169	31%	1302	51%

5.3.2.2 Soins de suite et de réadaptation (SSR)

Les données du chainage PMSI montrent qu'en 2010, 33% des patients admis en MCO pour AVC sont transférés en SSR :

- 21% en soins de suite médicalisés (SSM) : âge moyen des patients : 80 ans et durée moyenne de séjour : 57 jours (médiane : 44 jours) ;
- 12.5% en rééducation fonctionnelles (RF) : âge moyen des patients : 64 ans et durée moyenne de séjour : 76 jours (médiane : 61 jours).

La majorité des patients (65%) regagne son domicile, 6% sont admis dans des structures médico-sociales et 2% dans des structures de soins de longue durée. Ces chiffres ne tiennent pas compte des hospitalisations effectuées à distance de l'accident vasculaire cérébral.

5.3.2.3 La démographie des neurologues

La densité des neurologues est supérieure en Ile-de-France à celle de France métropolitaine (4,3 contre 3,2 pour 100 000 habitants)[57]. On note néanmoins une importante disparité régionale : la densité en neurologues est importante à Paris (12,7 pour 100 00 habitants), très faible dans la Seine-et-Marne (1,2/ 100 000) et inférieure à la densité moyenne nationale dans les territoires de Seine-Saint-Denis, du Val-d'Oise, de l'Essonne et des Yvelines.

Densité des neurologues (pour 100 000 habitants) en fonction des territoires (Source CNO- Atlas 2011)

Départements	Total	Densité
Paris	284	12,7
Seine-et-Marne	16	1,2
Yvelines	35	2,4
Essonne	18	1,5
Hauts-de-Seine	49	3,1
Seine-Saint-Denis	28	1,8
Val-de-Marne	55	4,2
Val-d'Oise	20	1,7
Ile-de-France	505	4,3
France Métropolitaine	2012	3,2

Les neurologues libéraux sont sous représentés en Ile-de-France. Ils représentent 12% de la profession versus 20% au plan national.

[57] Source : CNO - Atlas 2011.

5.4 Enjeux

5.4.1Enjeu principal

Il convient de réduire la fréquence et la gravité des séquelles dues aux AVC (objectif n° 72 de la loi de Santé publique) par une meilleure organisation et coordination de l'ensemble de la filière depuis le lieu de l'accident jusqu'au retour au domicile.

5.4.2Enjeux spécifiques

5.4.2.1 Mettre en place des actions de prévention et d'information de grand public

Il existe des mesures de prévention efficaces des AVC et de la démence post AVC. Elles reposent :

- Sur le contrôle des facteurs de risque vasculaire (hypertension artérielle, mauvaise alimentation, inactivité physique, alcool, tabac, diabète,…) ;
- Sur la reconnaissance des accidents ischémiques transitoires ;
- Et sur la prévention des récidives justifiant la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique notamment ciblés sur les populations les plus à risque.

5.4.2.2 Réduire les inégalités de prise en charge des AVC en garantissant à chaque francilien un accès à la filière AVC

Toutes les recommandations nationales ou internationales[58] rappellent qu'une amélioration du pronostic des AVC est possible à condition que les soins soient organisés dans une filière spécialisée et structurée.

Le bénéfice de cette prise en charge en UNV a été observé indépendamment de l'âge et du type d'AVC (infarctus ou hémorragie). Seuls les patients non autonomes pour les actes de la vie quotidienne avant l'AVC pourraient ne pas tirer bénéfice d'un séjour en UNV.

Une organisation graduée de la prise en charge des AVC, intégrant les actes de télémédecine, doit se mettre en place dans la région. Elle doit garantir à tout patient

[58] Haute Autorité de Santé. Accident vasculaire cérébral : prise en charge précoce (alerte, phase préhospitalière, phase hospitalière initiale, indications de la thrombolyse- mai 2009.

victime d'AVC un accès à un établissement de court séjour de la filière situé à moins de 30 minutes de son domicile et si nécessaire un accès aux services de soins de suite et de réadaptation.

En court séjour, les filières AVC associent :

- Les UNV de territoire prenant en charge 24 h sur 24 et 7 jours sur 7 les patients victimes d'AVC ;
- Les UNV de territoire et de recours : elles disposent de services de neurochirurgie et de neuroradiologie interventionnelle permettant de prendre en charge, en plus des patients de proximité, des patients nécessitant une expertise spécifique et des actes hautement spécialisés de neuroradiologie interventionnelle et de neurochirurgie ;
- Les services d'urgences situés à distance d'une UNV : elles disposent d'un personnel formé à la pathologie neurovasculiare, d'un accès direct à l'IRM ou à défaut au scanner et d'une liaison télémédecine avec l'UNV ; ces services peuvent prendre en charge en urgence les patients situés à plus de 30 minutes d'une UNV et décider conjointement avec les médecins de l'UNV des prises en charge et des traitements urgents ;
- Les services de neurologie non UNV. La spécialisation de ces services et la formation de leur personnel leur permettent d'accueillir des patients victimes d'AVC. Insérés dans une filière de prise en charge des AVC, ils appliquent des protocoles communs aux UNV et recourent à l'expertise neuro-vasculaire par télémédecine.

Des relations et des collaborations étroites doivent être mises en place entre ces différents établissements, permettant de prendre en charge le patient le plus rapidement possible. Pour organiser les transferts en urgence d'une structure à l'autre, des protocoles entre les établissements MCO, les SAMU-Centres 15 et les services ambulanciers doivent être instaurés.

5.4.2.3 Contribuer à l'efficience du système de santé

En France, l'étude ECIC a évalué à 17 800 euros les coûts directs moyens de la prise en charge d'un AVC sur douze mois[59]. Le coût diffère en fonction du handicap : sur une période de dix-huit mois, le coût cumulé est d'environ 10 000 euros pour un patient conservant des séquelles modérées et de 35 000 euros pour un patient dépendant.

L'efficience de la prise en charge des patients victimes ou suspects d'AVC est essentiellement fonction de la rapidité et de la pertinence des secours, de l'orientation sans délai auprès d'établissements organisés, équipés, adaptés et identifiés dans toute la trajectoire de soins.

[59] Spieler JF, Lanoë JL, Amarenco P. Costs of stroke care according to handicap levels and stroke subtypes. Cerebrovasc Dis. 2004;1:134-42.

5.4.2.4 Veiller à l'équilibre démographique des neurologues

Les entrées prévisionnelles en activité des neurologues en Ile-de-France entre 2011 et 2019 sont supérieures aux cessations, aussi une discrète augmentation de la densité francilienne en neurologues s'amorce. Toutefois, celle-ci sera insuffisante, du fait :

- Du vieillissement de la population : les pathologies neurologiques touchant plus particulièrement les sujets âgés, leur prévalence va continuer à augmenter dans les années à venir ;
- Des pratiques professionnelles qui ont changé au cours de ces dernières années et qui continuent à évoluer, telle la thrombolyse des infarctus cérébraux, la stimulation cérébrale profonde de maladies de Parkinson, l'immunomodulation pour la sclérose en plaques. Ces prises en charge très spécialisées sont effectuées par les neurologues ;
- De la nécessité d'assurer une coordination de prise en charge de ces pathologies chroniques, susceptible de modifier favorablement le pronostic fonctionnel des patients et de réduire le poids social du handicap neurologique.

Il paraît important :

- D'augmenter le nombre d'internes en neurologie à former dans la région ;
- De veiller à l'équilibre démographique des neurologues dans la région, pour assurer, en particulier en grande couronne, une adéquation de l'offre aux besoins hospitaliers et libéraux.

5.5 Objectifs et recommandations

5.5.1Objectifs en termes d'implantations (opposables)

Les implantations des UNV adulte ne sont pas modifiées. Une implantation d'UNV pédiatrique est prévue.

Implantations UNV Adulte

Départements	Situation actuelle	Situation future	
		Borne Basse	Borne Haute
Paris	6	6	6
Seine-et-Marne	1	1	1
Yvelines	3	3	3
Essonne	2	2	2
Hauts-de-Seine	1	1	1
Seine-Saint-Denis	2	2	2
Val-de-Marne	2	2	2
Val-d'Oise	2	2	2
TOTAL	**19**	**19**	**19**

Implantation UNV Enfant

Départements	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	0	0	1
Seine-et-Marne	0	0	0
Yvelines	0	0	0
Essonne	0	0	0
Hauts-de-Seine	0	0	0
Seine-Saint-Denis	0	0	0
Val-de-Marne	0	0	1
Val-d'Oise	0	0	0
TOTAL	**0**	**1***	**1***

* *Au regard du nombre d'AVC survenant chaque année chez l'enfant en Ile-de-France, une seule implantation d'UNV pédiatrique est prévue dans la région soit sur Paris, soit dans le Val-de-Marne.*

5.5.2 Améliorer la transversalité de la filière entre les secteurs ambulatoire, hospitalier et médico-social

5.5.2.1 Renforcer et structurer l'offre des soins dans les établissements de court séjour et de soins de suite et de réadaptation

1.1.1.1.1 Augmenter les capacités des UNV existantes

Les filières de prise en charge des AVC doivent garantir à tout patient victime ou suspect d'AVC :

- Une entrée dans un établissement de court séjour, situé à moins de 30 minutes de son domicile, disposant :
  - d'une UNV ;
  - en l'absence d'UNV proche, d'un service de médecine d'urgence, ayant une équipe de médecins formés à la pathologie neuro-vasculaire, un accès direct à l'IRM ou à défaut au scanner et une liaison télémédecine avec l'UNV.
- Puis si nécessaire un accès au service de soins de suite et de réadaptation.

Du fait notamment de contraintes de démographie médicale, il n'est pas envisagé d'ouvrir de nouvelles UNV, mais d'augmenter les capacités des UNV existantes. Une estimation de l'ordre de 160 lits supplémentaires d'UNV dont 30 de soins intensifs a été faite et sera à valider.

Comme tous les AVC sont déjà hospitalisés, il s'agit d'optimiser les filières sur les 19 implantations, en fonction du contexte et des besoins. L'objectif n'est pas de diminuer l'offre de soins en neurologie générale, il est de parfaire la prise en charge des patients hospitalisés, quel que soit leur lieu de prise en charge.

Les caractéristiques des UNV de territoire et de celles de recours disposant de l'appui de services de neurochirurgie, neuroradiologie interventionnelle seront définies dans un cahier des charges qui devra comporter le nombre de séjours minima de chaque type d'UNV, le périmètre géographique des UNV, les modalités de permanence des soins, les coopérations avec les autres acteurs de l'offre de soins (sanitaire, médico-social, libéraux y compris les autres HAD).

1.1.1.1.2 Identifier les services de médecine d'urgence de proximité de la filière

Dans l'objectif de pouvoir accéder très rapidement à un établissement de la filière, la démarche consiste :

- A identifier les établissements disposant d'un service d'urgences et situés dans les territoires dont la population habite à plus de 30 minutes d'une UNV ;
- A rédiger des conventions entre ces établissements et les UNV, ainsi que des protocoles communs de prise en charge des patients ;
- A désigner des médecins référents au sein des structures médicales d'urgences ;
- A organiser la formation des équipes des services d'urgences à la pathologie neurologique urgente, à l'utilisation des agents thrombolytiques et à la surveillance spécifique de ces patients avant leur transfert en UNV ;
- A mettre en œuvre la téléconsultation et le transfert d'images permettant la prise en charge urgente des patients par le service d'urgences de l'hôpital de proximité et l'UNV.

1.1.1.1.3 Développer la télémédecine

Le projet régional ORTIF-TéléNeuro permet la mise en place d'une plateforme de télémédecine répondant aux besoins en situation d'urgence de la neurologie, de la neurochirurgie, de la neuroradiologie diagnostique et interventionnelle.

Le transfert d'images doit concerner tous les services d'urgences et les UNV, les services de neurochirurgie et de neuroradiologie diagnostique et interventionnelle.
La téléconsultation sera installée prioritairement dans les établissements situés à plus de 30 minutes d'une UNV, essentiellement en grande couronne.

1.1.1.1.4 Développer l'accès à l'IRM cérébrale en urgence

L'IRM est l'examen de référence pour le diagnostic de l'AVC. Toute UNV de recours doit disposer au sein de l'établissement d'un accès en urgence 24h/ 24 et 7j/ 7 à l'IRM cérébrale pour les urgences neurologiques. Dans les trois années à venir, toutes les

UNV de territoire devront également disposer d'une IRM ouverte 24/ 24 pour ces urgences. L'interprétation des images pourra être réalisée en lien avec les neuroradiologues diagnostiques, via la téléimagerie.

1.1.1.1.5 Garantir l'accès à un service de soins de suite et de réadaptation pour tout patient victime d'AVC le nécessitant

Tout patient victime d'AVC doit pouvoir bénéficier, si nécessaire, de soins dans les établissements autorisés en soins de suite et de réadaptation (SSR).

Il convient donc de développer des interrelations entre les services d'amont, les services de soins de suite pour affections du système nerveux et pour affections de la personne âgée, polypathologique, dépendante ou à risque de dépendance afin de faciliter :

- Les collaborations : passage régulier des médecins de médecine physique et réadaptation (MPR) et des gériatres dans les structures UNV afin de participer à l'évaluation des patients ;
- Les informations : dossiers partagés, coordinations, suivi des patients ;
- L'utilisation d'un logiciel d'aide à l'orientation des patients en SSR, tel que TRAJECTOIRE ;
- Les transferts des patients d'une structure à l'autre en fonction de leur état clinique.

Des procédures entre ces différentes structures doivent être définies, assurant une prise en charge adaptée de l'AVC à tout moment de son évolution.

Le recours à des structures disposant de moyens techniques spécialisés doit être intégré à cette filière : exploration uro-dynamique, traitement de la spasticité, etc.

L'hospitalisation de jour de SSR, relai entre l'hospitalisation complète et la réinsertion au domicile, doit se positionner au décours de l'hospitalisation de MCO ou de SSR et concerne les patients domiciliés à proximité et ayant une dépendance compatible avec le retour au domicile.

5.5.2.2 Réduire les délais de prise en charge à chaque étape

1.1.1.1.6 Sensibiliser le public et les professionnels de santé à l'AVC

La sensibilisation devra porter sur la reconnaissance des symptômes évocateurs d'AVC, sur l'efficacité des traitements, l'urgence de leur mise en œuvre, et la nécessité d'alerter immédiatement le centre 15. Le médecin généraliste joue un rôle clé dans l'éducation du patient.

1.1.1.1.7 Rendre l'intervention du centre 15 indispensable

La sensibilisation et l'implication des permanenciers et des régulateurs des centres 15 sont essentielles, le patient devant être transféré, par le mode de transport le plus adapté et le plus rapide, vers un établissement ayant une unité neuro-vasculaire, ou vers un établissement ayant un service d'accueil des urgences (SAU) qui dispose de médecins formés et de télémédecine. La décision du lieu de transfert du patient est prise conjointement par le médecin régulateur du SAMU et par le médecin de l'UNV la plus proche. Les structures de la filière seront identifiées dans le répertoire opérationnel des ressources (ROR), ainsi que la disponibilité en lits.

1.1.1.1.8 Sectoriser les unités neuro-vasculaires

Afin d'éviter l'appel de plusieurs UNV en cas de suspicion d'AVC, provoquant de fait un retard dans la prise en charge du patient, il est proposé d'attribuer à chaque UNV un « périmètre d'adressage » des patients suspects d'AVC aigu. L'UNV aura en charge de s'organiser pour établir rapidement le diagnostic, prendre les décisions thérapeutiques et assurer la surveillance en soins intensifs neuro-vasculaires ou de s'adapter aux disponibilités d'hospitalisation du moment : salle de « déchoquage » du SAU, unité de soins continus (USC), UNV hors soins intensifs,….

Le périmètre d'adressage correspond à des zones, éventuellement trans-départementales, reposant sur un rayon d'accès isochrone toujours inférieur à une demi-heure.
Pour les zones situées à plus d'une demi-heure d'une UNV, le patient est adressé vers le SAU de l'établissement de proximité en accord avec l'UNV la plus proche.

1.1.1.1.9 Réduire les délais de transfert en soins de suite et de réadaptation

Les établissements de SSR doivent avoir établi des liens formalisés avec les établissements assurant la prise en charge de la phase aiguë afin que l'orientation et la prise en charge des patients en SSR soient anticipées le plus tôt possible pour garantir la fluidité de la filière des besoins.

Dans cet objectif, il convient de favoriser :

- L'intervention précoce de spécialistes de médecine physique et de réadaptation et des gériatres dans les UNV prenant en charge ces patients ;
- L'utilisation d'un logiciel d'aide à l'orientation des patients et annuaire des soins de suite et de réadaptation de France, tel que TRAJECTOIRE.

5.5.2.3 Faciliter le retour et le maintien au domicile

Le retour à domicile, que ce soit au décours des soins aigus ou des soins de suite ou de réadaptation, doit être anticipé le plus tôt possible, avec la participation de la famille et de l'entourage. Il s'effectue en coordination avec les praticiens libéraux et si

nécessaire avec les services de soins à domicile, les structures d'aval médico-sociales, et les services d'accompagnement médico-social.

Le médecin généraliste a un rôle essentiel dans le suivi du patient victime d'un AVC (prévention des récidives et prise en charge du handicap,…) et dans la coordination de son parcours, y compris dans le secteur médico-social.

1.1.1.1.10 Réfléchir à la mise en place d'une consultation de suivi post-AVC

Il est proposé que tout patient victime d'AVC puisse avoir accès dans les six mois suivant son accident à une évaluation pluriprofessionnelle. Ce suivi, réalisé en consultation ou en hospitalisation de jour, a pour objectifs :

- D'évaluer la maladie vasculaire ;
- D'établir un pronostic fonctionnel et cognitif avec une évaluation neuropsychologique ;
- D'évaluer les troubles de l'humeur (dont la dépression) ;
- D'évaluer les capacités de réinsertion sociale et professionnelle ;
- D'évaluer la qualité de vie ;
- D'assurer la meilleure prévention secondaire et le contrôle des facteurs de risque ;
- De proposer un programme d'éducation thérapeutique ;
- D'évaluer la qualité de vie de l'entourage et de déterminer si les aidants ont besoin d'un soutien ;
- D'informer le patient et son entourage sur la pathologie, les facteurs de risque, les traitements, les associations de patients ;
- Et d'être force de proposition en orientant, si nécessaire, vers les professionnels et les structures adaptées.

Un compte rendu standardisé de cette consultation sera adressé aux professionnels libéraux et hospitaliers assurant le suivi du patient.

Des expérimentations seront menées sur quelques territoires avant déploiement sur la région.

1.1.1.1.11 Renforcer les dispositifs intermédiaires entre la ville et l'hôpital

5.5.2.3.1.1 Mener des expérimentations sur les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) pour personnes handicapées

Les patients AVC souhaitant regagner leur domicile doivent pouvoir avoir recours à des SSIAD ayant les compétences adaptées à la prise en charge de patients lourdement handicapés.

5.5.2.3.1.2 Développer l'hospitalisation à domicile (HAD) de soins de suite et de réadaptation (SSR)

En poursuivant la coordination des soins avec une même organisation interdisciplinaire qu'en milieu hospitalier classique, l'hospitalisation à domicile de SSR peut permettre de raccourcir l'hospitalisation en service de soins aigus ou de soins de suite et de réadaptation. Il faut bien sûr que l'état du patient ne justifie plus son maintien dans les structures de soins traditionnels, que la prise en charge au domicile soit possible et que l'environnement le permette.

La complémentarité des structures HAD et SSIAD, dans une logique de proximité, doit permettre une prise en charge adaptée des AVC selon les besoins du patient et les différents stades de sa pathologie. Ces deux organismes doivent travailler en coordination avec les services d'aide à domicile afin d'assurer une prise en charge médico-sociale globale.

1.1.1.1.12 Soutenir les aidants

Pour maintenir au domicile des patients en perte d'autonomie, il est indispensable de :

- Soutenir les aidants et les familles en développant :
  - des accueils de jour. Encore peu nombreux, ils peuvent être initiés par les établissements médico-sociaux (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), maisons d'accueil) ;
  - spécialisées (MAS), les foyers d'accueil médicalisés (FAM) ou les établissements de santé ;
  - des séjours de répits au sein de structures médico-sociales. Ces séjours peuvent également se combiner avec des séjours de réinduction réalisés en SSR.
- Organiser des formations pour les aidants.

1.1.1.1.13 Développer des liens avec les associations de patients

Les associations de personnes handicapées dont France AVC Ile-de-France peuvent apporter une aide aux patients et à leur entourage. Le patient devra disposer de leurs coordonnées.

1.1.1.1.14 Réfléchir à la mise en place d'un appui à la coordination territoriale des parcours des soins

Le maintien à leur domicile des personnes victimes d'AVC s'appuie sur une diversité d'intervenants dans les différents champs sanitaire, médico-social et social :

- Les professionnels de santé médicaux et paramédicaux ;
- Les HAD, les SSIAD ;

- Des structures et services pour personnes handicapées : services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), maisons départementales des personnes handicapées (MDPH),… ;
- Des réseaux gérontologiques dont les missions d'accueil et d'information des associations (MAIA), les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), les équipes médico-sociales de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) ;
- D'autres services médico-sociaux et sociaux ;
- Des structures médico-sociales : EHPAD, MAS, FAM,….

En fonction de son âge, le patient peut être orienté vers une structure ou une autre.

La mise en place d'une coordination territoriale pour les patients atteints de pathologies neurologiques acquises (AVC, mais également sclérose en plaques, maladie de Parkinson,…) permettrait d'apporter aux médecins traitants et aux autres acteurs un appui afin d'évaluer au mieux la situation, de mobiliser l'ensemble des ressources nécessaires et d'assurer une meilleure coordination du parcours de santé.

Les objectifs sont :

- D'améliorer le repérage des patients en situation complexe sur le territoire par un travail collaboratif entre les différents acteurs ;
- D'apporter une prise en charge globale, médicale, sociale et psychologique aux patients ;
- De coordonner l'action des différents professionnels des secteurs sanitaire, médico-social et social intervenant au domicile ;
- D'évaluer les besoins au domicile : humains (auxiliaires de vie) et techniques ;
- De planifier la meilleure prise en charge à un moment donné en anticipant, dans la mesure du possible, les difficultés médicales, médico-sociales et sociales ;
- De favoriser une bonne articulation entre la ville et l'hôpital.

Dans un premier temps un cahier des charges sera élaboré décrivant les éléments nécessaires à cette coordination territoriale, suivi d'une expérimentation sur 2 à 3 territoires.

5.5.3 Réduire les inégalités de prise en charge liées à l'âge et à la sévérité de l'AVC

5.5.3.1 Les patients très âgés

Parmi les personnes victimes d'AVC, le pourcentage de patients de plus de 85 ans va progresser dans les années à venir pour atteindre plus de 25% des AVC en 2020.

Il est recommandé de structurer au sein des établissements disposant d'UNV des parcours de soins pour les patients très âgés et polypathologiques en lien avec les

services gériatriques aigus, les services de soins palliatifs, les services de soins de suite et de réadaptation, les EHPAD et les unités de soins de longue durée. L'objectif est d'admettre rapidement ces patients en soins intensifs neuro-vasculaires afin d'éviter l'aggravation neurologique initiale, de déterminer le meilleur traitement et de les diriger ensuite vers la structure la mieux adaptée à leur état clinique.

Ceci nécessite de :

- Renforcer les collaborations entre neurologues, gériatres, médecins de soins palliatifs et d'améliorer la coordination socio-sanitaire de ville : professionnels libéraux, SSIAD pour personnes âgées, secteur médico-social, réseaux gérontologiques ;
- Mener un travail de réflexion avec les filières gériatriques et les EHPAD sur la possibilité de mettre en place des sensibilisations du personnel de ces structures afin d'organiser de manière plus formelle la réponse à l'urgence ;
- Mettre en place des conventions entre les établissements médico-sociaux, les centres 15 et les UNV prévoyant l'organisation de la réponse à l'urgence et les modalités de transferts.

5.5.3.2 Les enfants

En Ile-de-France, chaque année, environ 120 enfants et adolescents de moins de 18 ans présentent un AVC ou un AIT, hors AVC néonatals (données PMSI 2011 : diagnostic principal I 61, I 63 I 64 et G45). Il parait souhaitable que ces patients soient pris en charge dans une UNV pédiatrique par une équipe pédiatrique ayant une compétence dans cette prise en charge.

5.5.3.3 Les AVC sévères

Environ 5% des AVC sont admis en réanimation. Le pronostic des AVC hospitalisés en réanimation est le plus souvent grave. Une proportion non négligeable de ces patients « passe » en mort encéphalique (l'AVC est le première « source » de dons d'organes en France), et de nombreux survivants vont garder d'importantes séquelles fonctionnelles.

Afin d'améliorer la prise en charge de ces patients, il est recommandé de :

- Renforcer les coopérations entre réanimateurs, neurologues, équipes mobiles de soins palliatifs et coordinations hospitalières de prélèvement d'organes ;
- Créer des lits de soins de réadaptation post-réanimation, en lien avec les services de réanimation ;
- Identifier les SSR accueillant les handicaps lourds et complexes ;
- Identifier des lits USLD pour patients neurologiques âgés de moins de 60 ans ;
- Améliorer les possibilités d'institutionnalisation au décours du SSR (MAS-FAM) ;
- Réfléchir, pour faciliter le retour et le maintien au domicile ou l'institutionnalisation de ces patients, à la mise en place d'une plateforme

régionale d'appui aux professionnels et d'aide à l'orientation et à la coordination des parcours de soins. Il s'agirait d'une plateforme ressource régionale intervenant pour les cas les plus complexes, quelle que soit la pathologie neurologique, en lien avec les coordinations territoriales.

5.5.4 Améliorer la coordination, l'animation des filières et la formation des professionnels

5.5.4.1 Pérenniser les actions mises en place par les animateurs de filières

Le plan AVC a prévu la fonction d'animateur de filière, dont la mission principale est la constitution, l'animation et la formalisation de la filière territoriale dans toutes ses composantes (établissements de santé, établissements et services médico-sociaux et professionnels libéraux).

L'animateur est chargé :

- De la diffusion et de la maintenance d'outils opérationnels (répertoire opérationnel des ressources, organisation de la permanence des soins, diffusion des protocoles de prise en charge des patients intégrant la télémédecine, organisation des réunions de concertation pluridisciplinaires) ;
- D'organiser les formations ;
- De préparer l'évaluation annuelle de la filière (suivi des indicateurs, cartographie de la filière, analyse des circuits des patients, des séjours longs, des patients hors filières...) ;
- D'organiser le lien entre l'hôpital et la ville, les secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux.

Pour favoriser la bonne articulation entre les différentes étapes de la prise en charge des patients, entre les différents secteurs (hospitalier, domicile, institution, sanitaire, médico-social et social), il sera indispensable de pérenniser les actions et formations mises en place.

L'animateur de filière pourrait avoir un rôle important dans la mise en place et la coordination des plateformes territoriales.

5.5.4.2 Encourager les professionnels à utiliser des outils communs

Ces outils communs concernent :

- Des protocoles et des procédures de prise en charge des AVC, en particulier avec les structures médico-sociales (EHPAD, MAS, FAM) ;
- La coordination des acteurs ;
- Les modalités d'information des patients et de soutien des familles.

5.5.4.3 Améliorer les prises en charge par des professionnels formés

1.1.1.1.15 Participer à la mise en place de formations

La formation de l'ensemble des professionnels (de santé, sociaux,…) intervenant aux différentes étapes de la prise en charge des AVC est indispensable. Il est proposé que cette formation soit réalisée, pour les différents acteurs, au sein de chaque territoire par les professionnels intervenant en UNV et en SSR.

1.1.1.1.16 Envisager une tarification incitative

La prise en charge, en particulier réadaptative, de patients neurologiques lourdement handicapés est complexe et longue. Les interventions auprès de ces patients, après leur retour au domicile, sont conditionnées par une valorisation des prises en charge.

5.5.5 Améliorer la coordination, l'animation des filières et la formation des professionnels

5.6 Indicateurs

- Pourcentage de patients AVC pris en charge en UNV, en Ile-de-France et dans chaque territoire ;
- Pourcentage de patients « AVC » de plus de 85 ans pris en charge dans la filière AVC ;
- Dans le cadre de l'urgence : mise en place d'un registre des patients refusés et des motifs de « fonctionnement non-conforme ». Ce registre informatisé permettra d'analyser tout dysfonctionnement de prise en charge et de prendre des mesures correctrices nécessaires.;
- Recensement et analyse de séjours longs en MCO et en SSR.

Annexe 1 : Unités Neuro vasculaires reconnues

Départements	Etablissements
Paris	Centre Hospitalier Universitaire Bichat
	Centre Hospitalier Universitaire Lariboisière
	Centre Hospitalier Universitaire Tenon
	Centre Hospitalier Universitaire Salpêtrière
	Centre Hospitalier Sainte-Anne
	Groupe hospitalier Paris Saint-Joseph
Seine-et-Marne	Centre Hospitalier de Meaux
Yvelines	Centre Hospitalier de Versailles
	Centre Hospitalier de Poissy-Saint-Germain
	Centre Hospitalier de Mantes
Essonne	Centre Hospitalier d'Orsay
	Centre Hospitalier Sud Francilien
Hauts-de-Seine	Hôpital Foch (Suresnes)
Seine-Saint-Denis	Centre Hospitalier Saint-Denis
	Centre Hospitalier Aulnay
Val-de-Marne	Centre Hospitalier Universitaire Henri Mondor (Créteil)
	Centre Hospitalier Universitaire Bicêtre
Val-d'Oise	Centre Hospitalier Pontoise
	Centre Hospitalier Gonesse

6 Cardiologie

6.1 Eléments de contexte et cadre juridique

Les maladies cardiovasculaires peuvent être classées, pour l'adulte, en trois grands domaines : les maladies des coronaires ou coronaropathies, les maladies du rythme cardiaque, l'insuffisance cardiaque, auxquels s'ajoute celui des maladies cardiaques de l'enfant dont les cardiopathies congénitales. La prise en charge médicale de chacun de ces domaines diffère d'où, en miroir, la structure de l'offre de soins cardiologique. Toutefois cette segmentation ne saurait recouvrir la réalité du parcours de soins d'un patient pouvant présenter tour à tour ou conjointement l'une ou l'autre de ces pathologies et nécessitant tantôt un acte interventionnel ponctuel soit portant sur les coronaires, soit un acte de rythmologie, un passage en soins intensifs de cardiologie ou une prise en charge médicale au long cours avec un suivi. Le présent volet cardiologique du SROS s'attache à prendre en compte ces différentes situations.

Les orientations nationales pour le SROS-PRS[60] comprennent notamment la promotion de la continuité des soins, la rapidité et la qualité de la prise en charge des infarctus du myocarde (IDM) aigus, la prévention des risques de ré-hospitalisation liés à l'insuffisance cardiaque chronique.

Les maladies cardio-vasculaires sont comprises dans leur dimension chronique dans le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques[61].

Elles font l'objet de recommandations de prise en charge de la part de la Société savante de cardiologie[62] de la Haute Autorité en Santé (HAS)[63].

Les activités de cardiologie dite interventionnelles ont été encadrées en 2009 par différents textes règlementaires (cf. infra) introduisant notamment la notion de seuil d'activité pour qu'un centre puisse être autorisé. A la suite de quoi, un SROS a été publié en 2010[64] suivi de la délivrance d'autorisations notifiées en février 2011. Ainsi la région est actuellement pourvue de centres autorisés à quelques exceptions près jusqu'en 2016.

---

[60] Direction générale de l'offre de soins. Guide méthodologique pour l'élaboration du SROS-PRS, version 2. Ministère de la santé et des sports.
[61] Plan national 2007- 2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.
[62] Consultables sur le site de la Société savante de cardiologie http://www.sfcardio.fr/recommandations/sfc
[63] Consultables sur le site de la HAS http://www.has-sante.fr
[64] Arrêté n° 10-191 du 10 juin 2010 relatif à la révision du schéma régional d'organisation sanitaire d'Ile-de-France.

6.1.1Réglementation de la cardiologie interventionnelle

- L'autorisation de « cardiologie interventionnelle » prévue aux articles R.6123-128 et R.6122-25 du code de la Santé publique porte sur 3 types d'actes :
  - Les actes électro physiologiques de rythmologie interventionnelle, de stimulation multisites et de défibrillation ;
  - Les actes portant sur les cardiopathies de l'enfant et les cardiopathies congénitales de l'enfant et de l'adulte ;
  - Les actes portant sur les cardiopathies de l'adulte en dehors des actes visés au premier alinéa (de fait en grande majorité les angioplasties coronaires).
- Les activités interventionnelles sous imagerie médicale, par voie endovasculaire, en cardiologie sont soumises à l'autorisation prévue à l'article L.6122-1 du code de la Santé publique.

  Ces textes complètent la réglementation en vigueur afférente à ces activités, notamment :

  - le **décret n° 2002-466 du 5 avril 2002 relatif aux conditions techniques de fonctionnement** auxquelles doivent satisfaire les établissements de santé pour pratiquer les activités de réanimation, soins intensifs et surveillance continue ;
  - la liste des produits et prestations pour ce qui concerne les dispositifs médicaux implantables tels que les défibrillateurs implantables, les stimulateurs cardiaques.
- **Décrets n° 2009-409 et 2009-410 du 14 avril 2009** qui ont déterminé les conditions d'implantation applicables aux activités interventionnelles sous imagerie médicale, par voie endovasculaire, en cardiologie ainsi que les conditions techniques de fonctionnement qui leur sont applicables ;

- **Arrêté du 14 avril 2009** qui fixe le nombre minimal annuel d'actes :

  - pour les actes électrophysiologiques de rythmologie interventionnelle, de stimulation multisites et de défibrillation, y compris la pose de dispositifs de prévention de la mortalité liée à des troubles du rythme *(*activité minimale annuelle de 50 actes d'ablation endocavitaire autres que l'ablation de la jonction atrio-ventriculaire) ;
  - pour les actes portant sur les cardiopathies de l'enfant, y compris les éventuelles réinterventions à l'âge adulte sur les cardiopathies congénitales, à l'exclusion des actes réalisés en urgence (activité minimale annuelle de 40 actes de cathétérismes interventionnels portant sur les cardiopathies de l'enfant, y compris les éventuelles réinterventions à l'âge adulte sur les cardiopathies congénitales. Au

moins la moitié du nombre minimal annuel d'actes est réalisée sur les enfants) ;

- pour les actes portant sur les autres cardiopathies de l'adulte (activité minimale annuelle de 350 actes d'angioplastie coronarienne).

- **Arrêté du 23 février 2012** fixant les conditions permettant de justifier d'une formation et d'une expérience dans la pratique d'actes interventionnels sous imagerie médicale, par voie endovasculaire, en cardiologie prévues à l'article D.6124-181 du code de la Santé publique.

6.2 Analyse des besoins

Les besoins en offre de soins cardiologique sont le résultat du nombre de cas de ces pathologies et de leur prise en charge par le système de santé. Leur évaluation peut être appréhendée par les données disponibles dans les champs de l'épidémiologie, de l'activité de soins, de la prise en charge par l'Assurance Maladie.

6.2.1Morbi-mortalité générale[65]

En France on dénombre en 2008 150 000 décès par maladies de l'appareil circulatoire (dont, en plus des maladies cardio-vasculaires, les maladies neuro-vasculaires) soit 28% des décès : ces maladies sont passées en 2004 du premier au second rang des causes de mortalité, laissant la première place aux décès par cancer. Le nombre de cardiopathies ischémiques a diminué de 5 à 6% par an entre 2000 et 2007. Dans un contexte d'une baisse de la mortalité générale (-35%), on observe une régression de la mortalité de 1980 à 2005 pour les cardiopathies ischémiques (-44%) et les autres cardiopathies (-51%).

L'Ile-de-France dispose de plus de bons indicateurs : la variation des taux de décès standardisés par rapport à la moyenne nationale situe l'Ile-de-France à -22% pour les maladies circulatoires. Cette situation favorable masque des disparités infra-régionales (Tableau 1) que l'on retrouve dans d'autres domaines (cf. partie diagnostic régional du PRS).

[65] Actualité et documentation en santé publique n°63, juin 2008.

Tableau 1. Données de morbi-mortalité cardio-vasculaires par département en Ile-de-France

Département	Taux standardisés de mortalité pour 100 000 par maladies cardiovasculaires (1)		Prévalence de l'Insuffisance cardiaque (2)	Incidence de la Maladie coronaire (3)
	Hommes	Femmes	Taux pour 100 000	Nombre de cas
75	123 ,7	70,6	826	3 190
77	173,4	100,2	1 219	1 421
78	147,1	88,6	968	1 715
91	149,3	88,3	1 088	1 447
92	137,3	80,2	905	1 622
93	163,1	94,2	1 014	1 560
94	145,2	82,8	977	1 585
95	148,7	95,4	1 067	1 385
Total Ile-de-France	145,1	84,8	973	13 925
Total France métropolitaine	177,0	103,1	1 164	91 201

(1) Source : Données ORS Ile-de-France issues des données Inserm CépiDc 2005-2007
(2) Source : Données ALD 2010[66]. ALD 5 : Insuf. Cardiaque, trouble du rythme, cardiopathies valvulaires, congénitales graves
(3) Source : Données ALD 2010. Nombre d'exonérations du ticket modérateur pour l'ALD 13 : maladie coronaire.

6.2.2L'insuffisance cardiaque

L'insuffisance cardiaque est définie par l'incapacité du cœur à assurer un débit suffisant pour couvrir les besoins de l'organisme que ce soit par insuffisance cardiaque systolique (défaut d'éjection) ou par insuffisance cardiaque à fraction d'éjection préservée (augmentation de la rigidité cardiaque cause majoritaire au-delà de 75 ans). Elle touche plus de 600 000 personnes en France et sa prévalence augmente avec l'âge, atteignant plus de 10% de la population après 70 ans. Les principales causes en sont les différentes pathologies cardio-vasculaires : cardiopathies ischémiques, pathologies des valves cardiaques, hypertension artérielle, cardiomyopathies, troubles du rythme,… Ainsi, si des traitements efficaces ont permis de diminuer spectaculairement la mortalité dans le post infarctus, mécaniquement le nombre de patients coronariens insuffisants cardiaques a augmenté. L'allongement de l'espérance

[66] Données de l'Assurance Maladie disponibles sur http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/index.php

de vie conduit également à une augmentation du nombre d'insuffisants cardiaques, passés de 450 000 en 2005 à 670 000 en 2010 selon les données d'ALD n°5[67].

C'est une maladie au retentissement fonctionnel invalidant, à l'origine de nombreuses hospitalisations dont une partie serait évitable – c'est l'un des enjeux actuels- et dont la survie à un an, tous stades confondus, est de l'ordre de 65% seulement.

Les patients nécessitent une prise en charge thérapeutique initiale, puis lors des décompensations des hospitalisations en USIC ou en service de médecine, enfin un suivi avec éducation thérapeutique et selon les cas une prise en charge en réadaptation cardiaque. Dans certains cas un dispositif implantable est indiqué (cf. partie rythmologie).

La prévalence d'après les données de l'ALD indique que 107 000 personnes en Ile-de-France en sont atteintes (données 2010), soit un taux de près de 1 000 pour 100 000 habitants, ce taux variant selon les départements de 826 à Paris à 1 219 en Seine-et-Marne (Tableau 1).

Les données PMSI indiquent qu'en 2011, 37 944 séjours hospitaliers ont eu lieu pour insuffisance cardiaque[68]. Ces séjours avaient une durée moyenne (DMS) de 9,4 jours. Les plus de 80 ans représentaient 45% des séjours et la DMS était alors de 10 jours.

6.2.3Cardiopathies ischémiques

Les cardiopathies ischémiques regroupent l'ensemble des troubles ou maladies engendrées par la souffrance du muscle cardiaque lorsqu'il est privé d'oxygène, en raison de l'obstruction plus ou moins complète d'une artère coronaire le plus souvent par des phénomènes d'athérosclérose. Selon le caractère de cette obstruction, on distingue l'angine de poitrine ou angor, l'infarctus aigu du myocarde (IDM aigu), les cardiopathies ischémiques chroniques, et les autres cardiopathies ischémiques aiguës. Leur prise en charge en phase aiguë qui a beaucoup progressé ces dernières années repose sur la reperfusion coronaire en urgence, soit par angioplastie coronaire primaire, soit par thrombolyse. La rapidité de reperfusion conditionne le pronostic et est liée à la prise en charge par le SAMU et au transfert du patient vers une salle de cardiologie interventionnelle. Dans de nombreux cas, l'angioplastie est complétée par la pose de stent(s). Les patients nécessitent ensuite un suivi thérapeutique et selon les cas une prise en charge en réadaptation cardiaque et une éducation thérapeutique.

---

[67] Données de l'Assurance Maladie disponibles sur http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/index.php

[68] Ont été sélectionnés dans la base PMSI MCO de 2011 les séjours ayant pour DP : I500 ; I501 ; I509 ; R570 ; R571 ; R578 ; I279 ; I420 ; I421 ; I422 ; I426 ; I110 ; I130 ; I132 ; J80 ; J81 ; J91

Les données d'ALD qui approchent l'incidence par le nombre de nouvelles admissions à l'ALD recensent pour l'ALD 13 « maladies coronaire » 91 200 personnes en France dont 13 925 en Ile-de-France (année 2010). La répartition par département est indiquée dans le Tableau 1.

Les données du PMSI MCO 2011 pour la région indiquent que 49 257 cardiopathies ischémiques ont été prises en charge dans la région Ile-de-France, dont 8 350 IDM aigus et 18 786 angines de poitrine.

L'évolution entre 2002 et 2008 du nombre de personnes hospitalisées pour IDM aigus a diminué de 7,4% et le taux standardisé sur l'âge a diminué de 17,2%, la réduction étant plus marquée pour les 65 ans et plus (résultats issus des données PMSI France entière)[69].

En Ile-de-France deux registres cliniques recensent pour l'un, e-MUST, tous les patients présentant un IDM aigu de moins de 24 heures pris en charge par les SAMU/SMUR, et pour l'autre, CARDIO-ARSIF, toutes les coronarographies et angioplasties [70]. Ces registres indiquent qu'en 2010:

- 1 922[71] IDM aigus ont été pris en charge par les SAMU/SMUR ;
- Parmi les 24 000 angioplasties réalisées dans la région[72], 5 343 ont été réalisées pour IDM aigu[73].

6.2.4Rythmologie

Les troubles du rythme constituent un groupe de pathologies disparates tels que les blocs auriculoventriculaires, les bradycardies sinusales, la fibrillation atriale (FA) et autres troubles du rythme auriculaires assimilés, les tachycardies jonctionnelles, le syndrome de Wolff-Parkinson-White, les troubles du rythme ventriculaires graves, les syncopes, malaises et lipothymies. Les données épidémiologiques ne sont pas exhaustives. L'on dispose cependant de certains repères : la prévalence de la FA, trouble du rythme cardiaque le plus fréquent, serait de 2 à 3% de la population adulte globale, l'incidence croissant avec le vieillissement.

[69] Peretti C, Chin F, Tuppin P, Danchin N. Personnes hospitalisées pour infarctus du myocarde en France: tendances 2002-2008. InVS, Bulletin épidémiologique hebdomadaire n°41, 6 novembre 2012.
[70] Le descriptif méthodologique et les principaux résultats des registres sont disponibles à l'adresse : http://www.cardio-arsif.org/
[71] Infarctus SCA ST +.
[72] Le volume d'actes d'angioplasties est de l'ordre de 24 000 par an et reste stable. Les données PMSI indiquent 23 919 en 2010 et 23 840 en 2011, le registre indique un chiffre comparable, confirmant l'exhaustivité du recueil par le registre (23 958 en 2010).
[73] Plus précisément en 2010, 3 158 angioplasties pour SCA ST+ et 2 185 pour SCA non ST+.

Les activités de rythmologie qui prennent en charge ces troubles du rythme comprennent l'électrophysiologie diagnostique, l'électrophysiologie interventionnelle, la stimulation cardiaque dite « classique » (implantation de stimulateurs cardiaques simple et double chambre), la stimulation atrio-bi-ventriculaire pour resynchronisation dite « triple chambre » (STC) ou multisites, la défibrillation cardiaque (DCI). Les indications du DCI se sont élargies à des sujets à haut risque de mort subite parmi lesquels certains insuffisants cardiaques, ou des patients coronariens. Ainsi les patients insuffisants cardiaques sont susceptibles de bénéficier de défibrillateurs implantables et de pacemakers multisites, ces patients constituent une part importante des indications de rythmologie. Cela concernerait 20 à 30% des insuffisants cardiaques.

Discipline de haute technologie, la rythmologie interventionnelle nécessite un suivi des patients porteurs de prothèses rythmiques pour les réglages et la détection d'éventuelles complications, immédiates ou tardives, parmi lesquelles l'infection du matériel implanté, qui bien que rare, est particulièrement grave et redoutée.

De plus, comme tout matériel implanté, la traçabilité du matériel doit être rigoureuse, l'occurrence de sondes défectueuses étant toujours possible.

6.2.5Cardio-pédiatrie

Les cardiopathies congénitales (CC) concernent les nouveau-nés porteurs de malformations cardiaques (le diagnostic peut être fait à la naissance ou plus souvent pendant la grossesse), mais aussi les enfants ou adultes suivis et qui nécessitent un traitement (notamment rythmologique) ou une réintervention, ainsi que les enfants ou adultes pour lesquels le diagnostic de cardiopathie congénitale a été fait tardivement.

L'incidence des CC graves est évaluée autour de 0,8 à 1,1 pour 1 000 naissances.

6.3 Analyse de l'offre

Certaines activités de soins prenant en charge les pathologies cardio-vasculaires sont soumises à autorisation, d'autres à reconnaissance. Le tableau 2 résume les implantations d'activité par département en Ile-de-France.

Tableau 2 : Répartition de l'offre de soins cardiologique par département

Dpt	Population	Centres de type I « rythmologie interventionnelle »		Centres de type II « cardio-pédiatrie »	Centres de type III « cardiologie interventionnelle coronaire »		Unités de soins intensifs cardiologiques (USIC)		Programmes d'éducation thérapeutique (2)	
		Nb	Taux (1)	Nb	Nb	Taux (1)	Nb	Taux (1)	Nb	Taux (1)
75	2 199 500	6	0,27	1	9	0,41	13	0,59	15	0,68
77	1 301 500	2	0,15		2	0,15	3	0,23	3	0,23
78	1 409 000	2	0,14		4	0,28	8	0,57	4	0,28
91	1 209 500	3	0,25	1	3	0,25	4	0,33	6	0,50
92	1 557 500	2	0,13	1	6	0,39	8	0,51	5	0,32
93	1 517 000	2	0,13		5	0,33	8	0,53	4	0,26
94	1 311 500	1	0,08		2	0,15	4	0,30	9	0,69
95	1 167 000	1	0,09		4	0,34	4	0,34	8	0,69
Total IDF	11 672 500	19	0,16	3	35	0,30	52	0,45	54	0,46

(1) Taux pour 100 000 habitants
(2) Pour la thématique cardio-vasculaire
Source : ARS IdF – 1er Juillet 2012

On observe les disparités entre les départements et la forte concentration dans Paris dont l'analyse doit tenir compte des flux comparatifs entre départements (cf. introduction générale au SROS, Chapitre 2.1 et 2.2).

6.3.1 Les activités de cardiologie interventionnelle soumises à autorisation

A la suite des autorisations d'activité de cardiologie interventionnelle délivrées en 2011 (et en 2012 pour quelques cas particuliers), au 1er juillet 2012, les centres autorisés en cardiologie en Ile-de-France interventionnelle sont au nombre de (Tableau 2) :

- 19 centres de type I (ce qui représente une évolution de plus 4 centres par rapport à 2010[74]) ;
- 3 centres de type II (nombre stable) ;
- 35 centres de type III (ce qui représente une diminution du nombre de centres de moins 6 centres par rapport à 2010).

Les autorisations ont été délivrées en février 2011, les établissements ayant alors 3 mois pour cesser leur activité, le cas échéant l'ARS interviendra auprès des établissements qui continueront de réaliser ces actes sans en détenir l'autorisation.

Le Service de Santé des Armées participe à l'offre de soins en cardiologie mais ne relève pas du régime des autorisations.

6.3.1.1 Cardiologie interventionnelle de type I75 ou « rythmologie interventionnelle »

La liste des centres autorisés ainsi que leur activité est présentée dans le Tableau 3.

Comme indiqué plus haut sont compris dans cette activité les actes de rythmologie interventionnelle, de stimulation multisites et de défibrillation, le seuil d'activité minimal par centre étant fixé à 50 actes d'ablation endocavitaire[76] (autres que l'ablation de la jonction atrio-ventriculaire) - destruction de foyer arythmogène par voie vasculaire[77].

En Ile-de-France, 8 145 actes de rythmologie soumis à autorisation ont été réalisés en 2011, dont un peu plus de la moitié (4 260) étaient des actes soumis au seuil.

[74] Etablissements pour lesquels l'Assurance Maladie prenait en charge les stimulateurs cardiaques triple chambre et les dispositifs automatiques implantables (DAI).
[75] actes électrophysiologiques de rythmologie interventionnelle, de stimulation multisites et de défibrillation, y compris la pose de dispositifs de prévention de la mortalité liée à des troubles du rythme,
[76] Les actes de stimulation multisite (STC) et de défibrillation (DAI) ne sont donc pas inclus pour le calcul des seuils
[77]. La Société française de cardiologie a édité des recommandations comprenant des seuils pour l'ensemble des activités de rythmologie (stimulateurs simples, STC, DAI, ablations …).

Tableau 3 Actes de rythmologie interventionnelle - Région Ile-de-France

Dpt	Nom	Catégorie	Activité 1 rythmologie - seuil			Activité 1 - Total			Seuil /total
			2009	2010	2011	2009	2010	2011	2011
75	Hôpital Lariboisière	AP-HP	209	159	118	286	237	195	60,5
	Hôpital Pitié Salpêtrière	AP-HP	368	370	379	679	764	839	45,2
	Hôpital Bichat (1)	AP-HP	0	0	29	20	23	72	40,3
	Institut Mutualiste Montsouris	ESPIC	19	95	244	27	109	351	69,5
	Clinique Bizet (2)	Privé	138	191	144	409	539	377	38,2
	Clinique Alleray-Labrouste	Privé	104	96	100	126	113	163	61,3
	Hôpital Européen G. Pompidou	AP-HP	49	64	99	222	220	251	39,4
77	CH Lagny – Marne la Vallée	Public	0	0	44	92	126	139	31,7
	Clinique Les Fontaines	Privé	3	27	77	28	54	135	57
78	CH Poissy-St-Germain	Public	60	68	56	83	132	115	48,7
	Centre médico-chirurgical PARLY 2	Privé	533	558	620	850	862	870	71,3

Dpt	Nom	Catégorie	Activité 1 rythmologie - seuil			Activité 1 - Total			Seuil /total
			2009	2010	2011	2009	2010	2011	2011
91	Clinique des Charmilles	Privé	142	140	185	196	218	289	64
	Institut hospitalier Jacques Cartier	Privé	265	329	379	524	634	681	55,7
	CHP Claude Galien	Privé	63	74	72	188	210	214	33,6
92	Hôpital Antoine Béclère	AP-HP	35	22	47	102	105	116	40,5
	Ctre chirurgical A. Paré - Neuilly	Privé	733	648	688	979	881	934	73,7
93	GHI Le Raincy Montfermeil	Public	49	72	57	156	193	196	29,1
	Ctre cardiologique Nord	Privé	316	335	334	577	657	695	48,1
94	Hôpital H. Mondor	AP-HP	217	250	238	504	606	598	39,8
95	CH Argenteuil (3)	Public	18	38	38	24	48	73	52,1
	CH Pontoise	Public	0	4	7	16	25	38	18,4

	Activité 1 rythmologie - seuil			Activité 1 - Total			Seuil /total
	2009	2010	2011	2009	2010	2011	2011
Total	3 321	3 540	3 955	6 088	6 756	7 341	53,9
Total général	3 752	4 133	4 260	7 057	7 877	8 145	52,3

Source : PMSI MCO

(1) L'autorisation détenue par l'hôpital Lariboisière a été transférée à l'hôpital Bichat fin 2011.

(2) L'autorisation détenue par la clinique Bizet sera transférée à la fondation hôpital Saint-Joseph à partir de septembre 2012.

(3) L'hôpital d'Argenteuil ne détient pas d'autorisation en rythmologie mais d'un délai suspensif jusqu'à début 2013.

L'évolution de l'activité entre 2011 et 2010 est de +3,1% (actes soumis au seuil) alors qu'entre 2010 et 2009 elle était de +10% : on observe un fléchissement de l'augmentation qui persiste toutefois.

Les deux tiers des actes de rythmologie interventionnelle sont réalisés dans des établissements privés (au nombre de 8).

L'activité de rythmologie interventionnelle dans la région est réalisée à 93% par les centres autorisés pour les actes soumis à seuil et à 87% pour les autres actes soumis à autorisation.

L'activité dans la région est en moyenne de 54% d'actes soumis à seuil par rapport au total d'actes de rythmologie interventionnelle. Selon les établissements, ce pourcentage varie de 18% à 74%, témoignant d'une grande variabilité dans les pathologies prises en charge.

6.3.1.2 Cardiologie interventionnelle de type II[78] ou « cardio-pédiatrie »

En Ile-de-France 3 centres sont autorisés (Tableau 2), il s'agit de l'hôpital Necker à Paris (en convention avec l'HEGP pour la prise en charge des adultes), du Centre Chirurgical Marie-Lannelongue dans les Hauts-de-Seine et de l'Institut Jacques Cartier dans l'Essonne.

En 2011, 1 840 actes de type II ont été réalisés.

[78] Actes portant sur les cardiopathies de l'enfant y compris les éventuelles réinterventions à l'âge adulte sur les cardiopathies congénitales, à l'exclusion des actes réalisés en urgence.

Les 3 centres ont une activité largement supérieure aux seuils réglementaires et la région Ile-de-France bénéficie d'une attractivité importante dans ce domaine.

6.3.1.3 Cardiologie interventionnelle de type III[79] ou « cardiologie interventionnelle coronaire »

La liste des centres autorisés ainsi que leur activité est présentée dans le Tableau 4.

Comme indiqué plus haut sont compris dans cette activité essentiellement les actes d'angioplasties coronariennes, avec ou sans pose de stents. En 2011, 23 840 actes de type III ont été réalisés.

[79] Actes portant sur les autres cardiopathies de l'adulte.

Tableau 4 : Nombre d'actes de cardiologie interventionnelle type III (autres cardiopathies) pour les établissements autorisés en Ile-de-France

			Activité Type III		
Dpt	**NOM**	**CATEG**	**2009**	**2010**	**2011**
75	Hôpital LARIBOISIERE	AP-HP	669	710	786
	Hôpital PITIE SALPETRIERE	AP-HP	1 204	1 142	1 321
	Hôpital COCHIN	AP-HP	611	511	513
	Hôpital BICHAT	AP-HP	646	663	746
	INSTITUT MUTUALISTE MONTSOURIS	ESPIC	461	410	394
	CLINIQUE TURIN – SA MAISON DE CHIRURGIE	Privé	363	414	509
	CLINIQUE BIZET (1)	privé	499	591	588
	CLINIQUE ALLERAY-LABROUSTE	Privé	493	512	500
	Hôpital EUROPEEN G. POMPIDOU	AP-HP	630	703	728
77	CH LAGNY-SUR-MARNE	Public	1 337	1 177	1 316
	CLINIQUE DES FONTAINES	Privé	674	659	592
78	CH POISSY SAINT GERMAIN	Public	469	582	557
	CH VERSAILLES	Public	426	468	518
	CTRE CARDIO D'EVECQUEMONT	Privé	508	565	646
	CTRE MED-CHIR PARLY 2	Privé	627	626	677
91	CH SUD FRANCILIEN	Public	560	508	710
	INSTITUT HOSPITALIER JACQUES CARTIER	Privé	1 266	1 201	1 044
	C.H.P CLAUDE GALIEN	Privé	774	775	815
92	CENTRE MEDICO-CHIRURGICAL FOCH	ESPIC	384	414	428
	CENTRE CHIRURGICAL LANNELONGUE	ESPIC	1 008	950	991
	HOPITAL AMBROISE PARE	AP-HP	438	559	578
	HOPITAL PRIVE D'ANTONY	Privé	596	582	504
	CENTRE CHIRURGICAL A. PARE Neuilly	Privé	1 059	975	1 099
	HOPITAL AMERICAIN	Privé			
93	GHI LE RAINCY MONTFERMEIL	Public	376	413	487
	CH MONTREUIL	Public	510	484	509
	CH AULNAY	Public	300	350	319
	HE DE PARIS LA ROSERAIE	Privé	641	618	655
	CENTRE CARDIOLOGIQUE NORD	Privé	1 150	1 072	1 292
94	HOPITAL HENRI MONDOR	AP-HP	1 237	1 086	1 018
	CH VILLENEUVE ST GEORGES	Public	362	349	385
95	CH EAUBONNE MONTMORENCY	Public	428	416	468
	CH ARGENTEUIL	Public	389	382	361
	CH GONESSE	Public	255	291	367
	CH PONTOISE	Public	534	633	600
	Total établissements autorisés		21 884	21 791	23 021
	Total région Ile-de-France		23 568	23 528	23 840
	Pourcentage réalisé par les éts autorisés en 2011		93%	93%	97%

Source : Données PMSI MCO

(1) L'autorisation détenue par la clinique Bizet sera transférée à la fondation hôpital Saint-Joseph à partir de septembre 2012.

L'activité de cardiologie interventionnelle coronaire peut être considérée comme stable, autour de 24 000 angioplasties par an : l'évolution de l'activité entre 2011 et 2010 est de +0,1%, entre 2010 et 2009 elle était de -0,17% . Elle est réalisée en 2011 à 97% par les centres autorisés.

La répartition de l'activité 2011 par type d'établissement est de 38% en établissements privés, 29% en établissements publics, 24% à l'AP-HP et 8% en ESPIC.

6.3.2Les autres activités de soins cardiologiques

6.3.2.1 Les USIC (Unités de Soins Intensifs Cardiologiques)

Il existe 52 USIC en Ile-de-France, réparties par département comme indiqué sur le Tableau 2.

L'activité de ces USIC pour la région est de 42 686 séjours en 2011 enregistrés dans le PMSI[80].

6.3.2.2 Les autres activités :

Les services de médecine à orientation cardiologique, les soins de suite et de réadaptation, les services d'hospitalisation à domicile (HAD) sont traités dans des volets spécifiques du SROS.

Il est souligné que l'HAD est une vraie alternative chez les patients hospitalisés dans les services de cardiologie, particulièrement pour les patients ayant une pathologie complexe ou associée (diabète, AVC,…). L'élargissement de son recours permettrait de diminuer la DMS et, associé à l'hôpital de jour, de soigner des patients qui ne peuvent pas être pris en charge dans d'autres structures.

6.3.2.3 Les programmes d'éducation thérapeutique

Actuellement 54 programmes sont autorisés en Ile-de-France dans la thématique cardio-vasculaire, répartis selon les départements comme indiqués dans le Tableau 2. Ils concernent les thématiques de l'insuffisance cardiaque (n=23), les facteurs de risque de maladies coronaires (n=20), les pathologies congénitales (n=3), les anti-coagulants,…. Ces programmes sont majoritairement supportés par les établissements de santé (20 pour l'AP-HP, 18 établissements publics, 5 associatifs ou MSA, 11 privés dont SSR).

[80] Requête sur les données PMSI MCO 2011 : séjours appartenant à la CMD 05 + ayant au moins un supplément STF + ayant un RUM 02 (Soins intensifs).

6.4 Enjeux

Progresser dans la prise en charge des patients insuffisants cardiaques, dont le parcours de soins est émaillé de dysfonctionnements. En effet, le diagnostic d'insuffisance cardiaque est posé parfois tardivement, entrainant un retard dans la prise en charge optimale, à un stade pouvant être déjà avancé. A l'hôpital, des études[81] ont montré qu'une prise en charge en service de cardiologie améliorait la fréquence d'un traitement de sortie adapté et la mortalité. Mais l'orientation en cardiologie n'est pas systématique : moins de 60% des cas dans une étude française. La durée de séjour de ces patients à l'hôpital est plus élevée en France que dans d'autres pays, les difficultés d'orientation du patient à la sortie en étant souvent la cause. Le suivi du patient est alors difficile : le rendez-vous avec le cardiologue assurant le suivi peut avoir lieu tardivement, la prise en charge par le médecin traitant s'avère compliquée, le compte-rendu d'hospitalisation arrivant tardivement[82]….

L'éducation thérapeutique du patient afin de le rendre autonome dans la gestion de sa maladie est capitale et rend l'accession à des programmes d'éducation thérapeutique nécessaire pour le plus grand nombre de patients. En absence d'identification précoce des signes d'alerte ou bien de mise en œuvre d'une réaction adaptée, ou en absence de bonne adhérence au suivi et au traitement, les signes annonçant un début de décompensation ne sont pas détectés à temps, induisant des réhospitalisations qui auraient pu être évitées.

Ainsi, comme le propose le récent rapport de l'Assurance Maladie[83], est-il nécessaire d'optimiser le traitement médicamenteux, d'assurer une éducation initiale, un suivi et un accompagnement à domicile de ces patients.

Prendre en compte le vieillissement de la population, et notamment les conséquences en termes d'augmentation d'incidence et de prévalence de l'insuffisance cardiaque, mais aussi les conséquences organisationnelles pour leur prise en charge sanitaire.

Maintenir et améliorer la régression observée de la mortalité cardio-vasculaire, en s'appuyant sur les deux piliers qui ont permis cette régression : la prévention et la prise en charge thérapeutique.

---

[81] Par exemple: University College London, National Institute for Cardiovascular Outcome Research. National Heart Failure Audit, 2012. 31p.
[82] Ce point constitue une cible d'amélioration importante. Il est l'objet de l'un des indicateurs de qualité et de sécurité des soins prévus par l'article L.6144-1 et L.6161-2 du code de la Santé publique : indicateur délai d'envoi du courrier de fin d'hospitalisation (DEC).
[83] Rapport de l'Assurance Maladie sur les charges et produits pour l'année 2013. Constats. Consultable sur http://www.securite-sociale.fr/IMG/pdf/produits_et_charges.pdf

En ce qui concerne la prise en charge thérapeutique en établissement de santé, les enjeux sont d'améliorer l'efficience et la qualité de prise en charge en renforçant la structuration de l'offre de soins de cardiologie interventionnelle issue du SROS 2010 et en se dotant d'objectifs d'amélioration de la qualité du parcours de soins au niveau régional (par exemple amélioration des délais de prise en charge de l'IDM aigu,…).

L'amélioration de la qualité des soins et de leur efficience pour tous les patients est un des leviers d'action de l'offre de soins pour réduire les inégalités sociales de santé, du fait qu'elle contribue à l'accessibilité réelle - et non théorique - aux soins[84].

Prendre en compte la diminution attendue du nombre de cardiologues dans le futur et qui rend difficile la permanence des soins pourtant primordiale en cardiologie. Comme dans d'autres spécialités, le renouvellement des cardiologues franciliens n'est pas assuré et les projections des données issues de l'ordre des médecins indiquent que 260 des 1580 cardiologues actuellement recensés en Ile-de-France ne seront pas remplacés dans les 10 prochaines années.

Etre attentif à cet enjeu démographique particulièrement **pour l'activité de cardiopédiatrie** (cardiopédiatres et anesthésistes), pour laquelle les enjeux sont aussi d'articuler la prise en charge enfant/ adulte, et l'interface avec les maternités.

Nota Bene : amélioration de la qualité et suivi d'indicateurs

La prise en charge optimale des patients passe par une amélioration en continu de la qualité des soins. La région Ile-de-France, grâce à ses registres de cardiologie CARDIO-ARSIF et e-MUST, peut suivre un certain nombre d'indicateurs de qualité concernant la prise en charge de l'IDM aigu et la cardiologie interventionnelle coronaire. Ainsi, après la mise en place d'actions d'amélioration de la qualité, celle-ci peut être objectivée et susciter la mise en place d'autres actions.

En se saisissant prioritairement des indicateurs de qualité du programme Pilote HAS sur les IDM aigus, la démarche s'inscrit dans le paysage d'amélioration de la qualité et profite de l'expertise HAS tout en développant la spécificité de l'Ile-de-France.

Concernant la rythmologie interventionnelle, la qualité des soins est un enjeu tout aussi important mais actuellement moins formalisé (par exemple non inclus dans les indicateurs HAS). L'état des lieux des pratiques par le biais d'un registre clinique régional est une première étape qui pourra permettre ultérieurement de définir des priorités d'action.

[84] Haut Conseil de la Santé Publique. Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité. La Documentation Française, décembre 2009.

6.5 Objectifs et recommandations

6.5.1Objectifs en termes d'implantations (opposables)

La structuration de l'offre de soins en cardiologie interventionnelle issue du SROS 2010 est confirmée et est détaillée dans le tableau des implantations (Tableau 5a,b,c).

La répartition des USIC (Tableau 5d) est peu modifiée.

Tableau 5 a

Cardiologie interventionnelle de type I (rythmologie interventionnelle)			
Territoire	**Situation actuelle**	**Situation future**	
		Borne basse	**Borne haute**
75	6	6	6
77	2	2	2
78	2	2	2
91	3	3	3
92	2	2	2
93	2	2	2
94	1	1	1
95	1	1	2
Total	**19**	**18**	**20**

Tableau 5 b

Cardiologie interventionnelle de type II (cardiopédiatrie)			
Territoire	**Situation actuelle**	**Situation future**	
		Borne basse	**Borne haute**
75	1	1	1
77	0	0	0
78	0	0	0
91	1	1	1
92	1	1	1
93	0	0	0
94	0	0	0
95	0	0	0
Total	**3**	**3**	**3**

Tableau 5 c

Cardiologie interventionnelle de type III (cardiologie interventionnelle coronaire)			
Territoire	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
75	9	9	9
77	2	2	2
78	4	4	4
91	3	3	3
92	6	6	6
93	5	4	5
94	2	2	2
95	4	3	4
Total	**35**	**33**	**35**

Tableau 5 d

USIC			
Territoire	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
75	13	10	10
77	3	2	3
78	8	7	8
91	4	4	4
92	8	6	8
93	8	6	8
94	4	4	5
95	4	4	4
Total	**52**	**44**	**50**

6.5.2 Soutenir et renforcer les actions de prévention primaire, secondaire et tertiaire

La prévention des maladies cardio-vasculaires en population générale par les actions de prévention et de contrôle des facteurs de risque vasculaires (hypertension artérielle, diabète, tabac, hypercholestérolémie, inactivité physique, comportement alimentaire etc.) doit être renforcée – problématique commune avec la prévention des maladies neuro-vasculaires, de l'insuffisance rénale chronique ou pour partie de cancérologie (cf. volets correspondants) –, ainsi que la prévention des complications lorsqu'une maladie cardio-vasculaire s'est déclarée.

Il convient par ailleurs de soutenir :

- des actions de prévention cardio-vasculaires grand public comme celles organisées par la Fédération française de cardiologie ;
- les actions de prévention ciblée du haut risque cardio-vasculaire. Cette prévention s'appuie sur les progrès réalisés en matière de prédiction et de prévention du risque cardiovasculaire: marqueurs de risque biologiques, détection non-invasive de l'athérosclérose, médicaments, thérapeutiques comportementales. Elle met en jeu l'évaluation d'un retentissement cardiovasculaire et rénal, la caractérisation d'un profil métabolique et endocrinien, l'analyse complète des habitudes diététiques, de l'activité physique, de la consommation d'alcool et de tabac, la prescription de médicaments multiples, et des changements comportementaux hygiéno-diététiques joints à l'éducation thérapeutique ;
- les organisations hospitalières permettant l'inclusion de recommandations de prévention des facteurs de risque cardio-vasculaires et de l'éducation thérapeutique après un accident coronaire ou chez les patients IC.

Cette thématique de prévention est rappelée ci-après en différentes recommandations pour les phases chroniques ou aiguës de la prise en charge.

Une mention particulière doit être faite à propos des nombreux patients sortant d'une hospitalisation en cardiologie avec un traitement anti-coagulant nécessitant un suivi rigoureux et une éducation thérapeutique ciblée sur cette médication.

6.5.3 Améliorer le parcours de soins en phase chronique

6.5.3.1 Rechercher une meilleure coordination ville-hôpital en aval de l'hospitalisation…

…particulièrement pour les patients insuffisants cardiaques, mais pas exclusivement, afin d'améliorer le suivi et le traitement médicamenteux, permettant ainsi d'éviter les réhospitalisations et d'améliorer la mortalité :

- Planifier la sortie des patients le plus en avance possible, interconnexion avec les services d'HAD, de réadaptation cardiaque, maximiser le nombre de patients inclus dans les programmes d'éducation thérapeutique ;
- Fournir une fiche simple « document d'information » contenant les informations clés utiles au patient sur la pathologie, les signes d'alerte et la conduite à tenir, l'intérêt de l'éducation thérapeutique, et pouvant servir d'interface entre les différents intervenants (en lien si possible avec le Schéma ambulatoire) ;
- Favoriser le suivi régulier du patient à domicile par le biais d'un système d'infirmières ou de structures spécialisées ou de télémonitoring permettant d'alerter le cardiologue ou le médecin traitant d'un début de décompensation, de mettre en place les mesures correctives (adaptation du traitement, régime alimentaire, traitement d'une infection,…) afin de limiter les réhospitalisations et d'assurer une continuité de la prise en charge ;

- Constituer un groupe de travail issu du groupe SROS afin de mettre en place cet accompagnement des patients en sortie d'hospitalisation pour décompensation cardiaque.

6.5.3.2 Pour les patients bénéficiant d'un acte de rythmologie interventionnelle

L'amélioration de la prise en charge de ces patients passe :

- Par la poursuite de la structuration régionale des centres de rythmologie interventionnelle initiée dans le SROS 2010 (cf. infra) ;
- Pour les patients insuffisants cardiaques, notamment par l'inscription de cette activité dans l'ensemble de la prise en charge de ceux-ci avec les nécessités d'articulation entre acteurs et de coordination du parcours de soins mentionné ci-dessus ;
- Par la mise en place d'un outil de recueil d'activité régional permettant de répondre à différents objectifs. Ces objectifs sont de constituer une base de données permettant l'aide à la décision en planification, de décrire pour chaque centre et opérateur son activité, de constituer une aide à la pratique de l'opérateur en fournissant directement les compte-rendus opératoires et l'édition de carte-patient, d'assurer la traçabilité des matériels implantés, de permettre le cas échéant le suivi et à plus long terme la recherche de critères de qualité et la constitution d'une base de données pour la recherche scientifique.
- par la constitution d'un registre régional clinique de rythmologie interventionnelle, recueil prospectif descriptif exhaustif des actes de rythmologie interventionnelle. La mise en œuvre peut être réalisée soit de novo soit en coordination avec le registre existant. Dans tous les cas, le registre devra être exhaustif pour la région et étendu à l'ensemble des actes de rythmologie soumis à autorisation (y compris actes d'ablations). Une interface avec les bases de données permettant le suivi des patients (CepiDC, PMSI, voire Assurance Maladie,…) doit être recherchée. Un comité de pilotage et un comité scientifique devront être formés.

6.5.4Améliorer le parcours en phase urgente ou aiguë

6.5.4.1 Des patients insuffisants cardiaques (IC)

Afin d'assurer à tous les patients admis en hospitalisation une prise en charge et un traitement optimisé à la sortie :

- Améliorer l'orientation des patients IC admis aux urgences vers les services de cardiologie ou à défaut organiser une filière avec avis cardiologique ;
- Editer des conditions minimales pour la prise en charge des patients IC à l'hôpital afin de garantir un socle commun minimal quel que soit l'établissement de santé et même si le patient n'est pas en service de cardiologie, permettant

que chaque patient IC sorte avec un traitement adapté incluant l'éducation thérapeutique ou sa programmation en externe sous la responsabilité d'une équipe spécialisée. Etudier la possibilité d'un recueil de ces critères ;

- Mettre en place la démarche de programme personnalisé de soins (PPS)[85].

6.5.4.2 Des patients présentant un IDM aigu

Les délais de prise en charge de l'IDM aigu constituant le facteur essentiel pour améliorer le pronostic, un objectif majeur est d'augmenter la proportion de patients présentant un IDM aigu qui accèdent au parcours de soin optimal (appel du Centre 15, prise en charge par une équipe médicalisée en premier effecteur, désobstruction coronaire dans les délais recommandés).

- Favoriser l'appel au Centre 15 en cas d'accident coronaire : organiser une campagne de santé publique pour apprendre à la population à reconnaitre la douleur de l'IDM et recommander d'appeler sans tarder le 15 ;
- Former un groupe de travail cardiologues interventionnels/ SAMU-SMUR afin d'étudier comment améliorer le nombre d'IDM ST+<12h qui bénéficient d'un SMUR premier effecteur, de rechercher comment améliorer les délais de prise en charge. Suivre les indicateurs et faire un point annuel ;
- Procéder de la même manière pour les autres cibles d'action afin de diminuer le nombre d'angioplasties avec stent(s) nu(s) chez les diabétiques, augmenter le nombre de documentations de l'ischémie,….

Parallèlement et pour tous les patients, afin de réduire les risques collatéraux liés à l'irradiation lors des coronarographies et des angioplasties coronaires, développer les moyens permettant de diminuer le nombre de coronarographies et d'angioplasties coronaires au-delà des seuils d'irradiation : étude des résultats d'irradiation par établissements avec les cardiologues interventionnels, proposition d'objectifs ciblés, suivi de l'évolution de l'indicateur.

6.5.5Promouvoir des innovations thérapeutiques et organisationnelles

Notamment et selon l'évolution de l'évaluation de ces techniques, l'utilisation de la mesure de la fraction de flux de réserve coronaire (FFR) afin de guider l'angioplastie en cardiologie interventionnelle coronaire, les techniques d'imagerie (fusion des images scanner et cartographie en rythmologie, écho endo cardiaque), les salles

[85] Il s'agit de l'une des recommandations phares du Guide du parcours de soins « Insuffisance cardiaque » de l'HAS (février 2012).

hybrides, la robotisation, les techniques de remplacement valvulaire percutané TAVI et autres activités cardiologiques interventionnelles structurelles.

Pour les innovations organisationnelles, promouvoir la télésurveillance des appareils de rythmologie dont un financement forfaitaire a récemment été acté par l'Assurance Maladie, la télésurveillance des patients IC, l'éducation thérapeutique, la prise en charge pluri-professionnelle,… .

Concernant l'exercice libéral, et pour faciliter l'installation des jeunes cardiologues, plusieurs modalités d'exercice peuvent être envisagées, parmi lesquelles l'exercice en coopération avec les autres spécialités et professions ou l'exercice médical cardiologique regroupé, en y associant programme de prévention, éducation thérapeutique et système d'information partagé.

Faire participer la région Ile-de-France aux réflexions en cours sur le plan national pour l'organisation des soins en cardio-pédiatrie.

Promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers, notamment par le développement de l'information (cf. document d'information proposé plus haut) et de la coordination dont les réseaux réalisent un appui au développement.

Nota bene : Le remplacement valvulaire percutané TAVI

Des innovations techniques sur le traitement chirurgical des valvulopathies ont eu lieu ces dernières années en particulier en ce qui concerne le rétrécissement aortique, affection chronique grave avec un pronostic sévère à court terme dont la prévalence est estimée à au moins 3% chez les plus de 75 ans et 4 à 5% chez l'octogénaire.

Le remplacement chirurgical de la valve cardiaque, seul traitement efficace de la sténose aortique chez l'adulte quel que soit son âge est considéré comme étant la deuxième opération cardiaque par ordre de fréquence après les pontages aorto coronariens.

L'implantation de bioprothèses valvulaires aortiques peut être réalisée soit par voie transartérielle ou par voie transapicale (TAVI) et est réservée aux patients inopérables. Cette activité est en hausse. La HAS a rendu un avis en octobre 2011 et elle procédera à une réévaluation en 2014.

L'arrêté du 29 décembre 2009 limitait cette activité à 33 centres en France. L'arrêté du 3 juillet 2012 institue de plus (article L.1151-1 du CSP) un ensemble de critères nécessaires dont la double autorisation, en cardiologie interventionnelle et en chirurgie cardiaque, des seuils d'activité et la participation à un registre régional.

Actuellement en Ile-de-France 9 établissements sont autorisés pour cette activité dont le volume s'élevait à 569 actes en 2010.

6.5.6 Renforcer la structuration de l'offre de soins de cardiologie interventionnelle

La structuration de l'offre de soins initiée à l'issue du SROS 2010 doit être poursuivie (cf. implantations supra) en maintenant les enjeux stratégiques majeurs : promotion des centres intégrés de cardiologie assurant au patient sur une même unité de lieu l'ensemble des prises en charge cardiologiques médicales[86], respect des cahiers des charges, des recommandations de bonne pratique de la Société française de cardiologie, respect des seuils d'activité, participation aux registres cliniques, cessation d'activité de coronarographie lorsqu'elle n'est pas associée à l'angioplastie.

Afin de tenir compte des conséquences de la démographie médicale des cardiologues d'une part et de l'augmentation de la prévalence des patients IC d'autre part, il est nécessaire d'initier une réflexion régionale sur le devenir des USIC en particulier lorsqu'elles ne sont pas adossées à une unité de cardiologie interventionnelle.

6.5.7 Faciliter l'articulation organisation des soins / pratique clinique / recueil de données

Les actions suivantes sont à entreprendre :

- Articuler les différents registres cardiologiques d'Ile-de-France entre eux (e-Must, Cardio-ARSIF, le futur registre de rythmologie mais aussi le futur registre des bioprothèses valvulaires aortiques par voie transcutanée ou transapicale TAVI) ;
- Rechercher des solutions permettant l'utilisation de données des registres d'Ile-de-France pour la production de données demandées au niveau national (HAS) ;
- Développer des projets de chaînage entre les bases de données registres, PMSI, autres bases afin d'éclairer certaines problématiques de prise en charge cardio-vasculaires ;
- Participer aux travaux sur les systèmes d'information permettant l'interface dossier patient / recueil de données afin de limiter au maximum les double-saisies.

[86] Concernant les centres intégrés cardiologiques médico-chirurgicaux, se référer au volet de chirurgie cardiaque.

7 Équipements matériels lourds et imagerie médicale

Le document du volet imagerie du SROS-PRS concerne l'intégralité du parc des équipements matériels lourds (EML) de la région ; il comporte à la fois les éléments quantifiés et les critères d'attribution, de renouvellement ou de remplacement des EML d'imagerie, ainsi que des recommandations pour optimiser l'organisation de l'imagerie diagnostique et interventionnelle, afin de répondre aux besoins des populations d'Ile-de-France.

Un développement spécifique sera par ailleurs consacré aux appareils *cyclotrons* et aux *caissons d'oxygénothérapie hyperbare* (COHB), également classés parmi les EML.

Ce chapitre débute par les **éléments de contexte** légal et réglementaire et les orientations nationales et régionales de santé publique, puis suivent une **analyse des besoins**, une **analyse de l'offre,** comportant le rappel des objectifs du SROS 3 suivi de son bilan, puis les **enjeux** pour l'imagerie en Ile-de-France. Suivront enfin les **objectifs et recommandations** prévus pour le SROS-PRS avec le tableau des objectifs quantifiés.

Enfin, certaines actions pour l'imagerie, correspondant à des besoins spécifiques, faisant l'objet de groupes de travail bénéficieront d'une fiche particulière, pour l'imagerie pédiatrique, l'imagerie interventionnelle, la médecine nucléaire, les plateaux territoriaux partagés d'imagerie, la téléradiologie et la permanence des soins.

7.1 Éléments de contexte et cadre juridique

7.1.1 Contexte réglementaire

Les EML suivants sont soumis au régime des autorisations prévu aux articles L.6122-1 et suivants du code de la Santé publique :

- Caméra à scintillation munie ou non de détecteur d'émission de positons en coïncidence, tomographe à émissions, caméra à positons ;
- Appareil d'imagerie ou de spectrométrie par résonance magnétique nucléaire à utilisation clinique ;
- Scanographe à utilisation médicale (TDM) ;

- Caisson hyperbare ;
- Cyclotron à utilisation médicale.

Rentrent dans le champ de ces autorisations les appareils EML dédiés à l'imagerie interventionnelle.

Le présent volet s'inscrit dans le cadre :

- De dispositions légales et réglementaires, notamment la législation européenne et nationale de radioprotection (EURATOM 97/43 et sa transposition en droit national) ;
- Des orientations nationales pour l'imagerie, telles que les circulaires DHOS 2002/242 et /250 du 22 avril 2002 ;
- Des plans nationaux de santé publique : Plan Cancer 2009-2013 en vue de faciliter l'accès au diagnostic et la surveillance des cancers, Plan d'action national « Accidents vasculaires cérébraux » qui souligne l'accent particulier devant être mis sur l'accès en urgence à l'imagerie, Plan Alzheimer, Plan obésité….

7.1.2 Autres éléments de contexte

Le volet imagerie est établi en conformité avec les *objectifs stratégiques de l'Agence régionale de santé d'Ile-de-France* (ARSIF) - adapter le parcours de santé aux besoins des franciliens, renforcer la qualité de l'offre de santé par la coopération et construire une politique de santé partagée sur le territoire – pour répondre aux défis spécifiques, scientifiques et organisationnels de l'imagerie.

Ce chapitre prend en compte les *recommandations de la Haute Autorité de Santé*, les *instructions nationales de gestion du risque pour l'imagerie*, qui invitent à la diminution des actes d'imagerie conventionnelle, dans le respect du *Guide du bon usage des examens d'imagerie* (radiographies du crâne, du bassin, du thorax, de l'abdomen sans préparation) et à la diversification du parc des EML d'imagerie; De même qu'il s'appuie sur les recommandations du Conseil national professionnel de la radiologie française (G4n) notamment dans les domaines de la téléradiologie et de la permanence des soins.

Le présent SROS tient enfin compte des éléments de contextes régionaux suivants :

- La démographie des professionnels de l'imagerie.
  Les pyramides des âges des médecins radiologues et de médecine nucléaire d'Ile-de-France sont fortement déséquilibrées :
    - en *radiologie*, près de 1 700 professionnels publics et privés exercent actuellement ; dans les prochaines années, les flux de départs à la retraite excèderont très largement les capacités de formation, pourtant importantes, de la région : chacune des 15 prochaines années, verront

50 à 70 radiologues prendre leur retraite, tandis que 35 nouveaux internes de radiologie seulement seront formés annuellement (sauf modification à venir) ;

- en *médecine nucléaire*, les effectifs et les flux sont plus limités ; la région comporte environ 135 spécialistes et on y observera 4 à 6 départs par an pour 4 entrées annuelles d'internes dans la filière ;
- pour les manipulateurs d'électroradiologie, la formation initiale plus courte permet de corriger rapidement les déséquilibres ; on ne constate actuellement pas de difficulté significative de recrutement. Dans le cadre de la révision pluri-annuelle du nombre des postes d'internes de spécialité, l'ARS veillera à adapter le nombre de postes radiologiques aux besoins évalués.

Ces chiffres globaux ne rendent pas compte des difficultés spécifiques du service public hospitalier, en raison de la plus grande attractivité du secteur libéral, ni de certaines sous-spécialités (radiopédiatrie, radiologie interventionnelle, etc.) ou des difficultés occasionnées par l'évolution des besoins (PDSES, etc.) et des pratiques en imagerie : certaines activités nouvelles sont plus particulièrement exigeantes en temps-médecin, de sorte que des réorganisations et des transferts d'activités seront indispensables pour accompagner les progrès médicaux et technologiques.

- **La capacité d'investissement** actuellement réduite des structures hospitalières, notamment publiques.

7.2 Analyse des besoins

L'imagerie moderne, morphologique - en coupes ou volumique, scanner et Imagerie par résonance magnétique (IRM) - à laquelle il convient d'associer *l'imagerie fonctionnelle (IRM et tomographie par émission de positons, TEP)* est désormais devenue indispensable pour la démarche diagnostique et pronostique de la plupart des pathologies aiguës et chroniques et ne cesse de progresser au dépend de la radiologie conventionnelle, étant donné les évolutions technologiques et informatiques. L'imagerie intervient dorénavant également pour l'appréciation de la réponse thérapeutique et le suivi post-thérapeutique de la plupart des pathologies.

Par ailleurs, la *radiologie interventionnelle*, alternative au geste chirurgical, s'intègre de plus en plus souvent dans la démarche de prise en charge de nombreuses pathologies, et nécessite pour sa réalisation des moyens techniques et humains supplémentaires, notamment des scanners et des IRM dédiés.

La reconnaissance de besoins nouveaux en IRM est prévisible pour permettre de substituer cette technique aux anciennes explorations, moins informatives et exposant les patients et les personnels aux dangers des radiations ionisantes, tout particulièrement en pédiatrie ou pour le suivi des pathologies chroniques.

Le progrès médical et les développements technologiques en imagerie radiologique et nucléariste supposent par ailleurs de diversifier le parc des appareils d'imagerie, notamment en IRM, pour que les examens les plus courants et les plus fréquents puissent être réalisés sur des appareillages performants et économiques (« efficients »), en réservant le temps machine des appareillages plus sophistiqués aux examens les plus exigeants (cancérologie, pédiatrie, neurovasculaire,...). Cette nécessité de diversification s'appliquera aussi aux scanners, avec notamment le développement récent des appareils à faisceau conique ou *cone-beam*, ainsi qu'aux gamma-caméras dédiées en médecine nucléaire.

Alors que l'accès à l'imagerie pour les soins courants est globalement plutôt bien assuré dans la région, une amélioration des délais de rendez-vous reste nécessaire pour la prise en charge des pathologies lourdes, dont la cancérologie, les accidents vasculaires cérébraux et en pédiatrie. Une réponse plus rapide de l'imagerie en coupe (Scanner et IRM) est en effet nécessaire pour raccourcir la durée des séjours hospitaliers. La prise en charge toujours plus importante pour l'imagerie, des urgences, justifie l'organisation et la mobilisation des professionnels sur le territoire.

Un accent tout particulier doit également être mis sur l'accessibilité financière des examens d'imagerie pratiqués en ambulatoire, pour assurer aux patients de tous les territoires la possibilité d'un accès aux soins au tarif opposable.

De plus, l'Ile-de-France constitue une part importante de l'enseignement et de la recherche médicale (20% de la production scientifique nationale), de l'hospitalisation et de la prise en charge des pathologies complexes. Son attractivité nationale, voire internationale contribue à majorer ses besoins.

La répartition géographique des équipements au sein des territoires présente des inégalités entre le centre de la région et les territoires périphériques, qui doivent être corrigées ainsi que la charge déséquilibrée actuelle de la permanence des soins, entre les professionnels libéraux et les hospitaliers.

Enfin les taux moyens d'équipements par million d'habitants (voir tableaux) restent en retrait de ceux des pays occidentaux équivalents pour les scanners, les IRM, les TEP. Ceci n'est que partiellement compensé par une utilisation plus intensive en France qu'à l'étranger des appareillages.

Malgré sa relative richesse démographique et matérielle, certes inégalement distribuée, l'Ile-de-France doit encore relever de difficiles défis de santé publique : la précarité, le taux de pathologies chroniques lourdes et les taux de cancers y sont souvent plus importants que dans d'autres régions de France.

Une analyse approfondie des besoins pour quelques grandes pathologies, avec une approche scientifique et par territoire, fera l'objet d'une étude conjointe de l'ARSIF et

des Sociétés savantes spécialisées en imagerie pour ajuster le nombre d'autorisations nécessaires à mi-parcours du SROS.

7.3 Analyse de l'offre

7.3.1 Bilan du SROS 3 (2006-2010)

L'objectif du volet imagerie du SROS 3, et de sa révision en 2008, était de d'offrir aux patients des prestations conformes à l'état de l'art, en minimisant leur exposition aux radiations ionisantes et en assurant l'accès aux techniques modernes d'imagerie dans des délais compatibles avec les bonnes pratiques médicales.

Les objectifs quantifiés du SROS 3 pour les scanners, les IRM et TEP ont été globalement atteints : respectivement 213/214 scanners, 155/156 IRM, 27/28 TEP et 89/98 gamma-caméras ont été autorisés. Au terme du SROS 3, il ne restait donc plus à répartir qu'un scanner dans le Val-d'Oise, une IRM en Seine-et-Marne, un TEP dans le Val-de-Marne et huit gamma-caméras à scintillations sur la région.

Son *bilan* est globalement positif puisque ses objectifs, notamment quantifiés, ont dans l'ensemble été atteints et que l'Ile-de-France, se place globalement dans le groupe de tête des régions de France, tant en termes de nombre d'équipements lourds autorisés et installés qu'en termes de délais d'obtention d'un rendez-vous d'IRM pour la prise en charge d'une pathologie lourde (cf. notamment les enquêtes annuelles de l'Institut national du Cancer (INCa) et celles d'Imagerie Santé Avenir & CEMKA). La région dispose actuellement de 13 IRM par million d'habitants (Mhab) (voir tableau), devançant l'objectif 2013 du Plan national cancer (12 appareils/MHab).

Cependant ce constat peut être nuancé, en particulier dans les domaines suivants :

- *L'accès hétérogène à l'imagerie moderne,* dans la région - suréquipement central relatif, correspondant aux lieux d'exercice des praticiens radiologues et demandeurs d'examens - et aussi au sein même des départements ;
- La *substitution insuffisamment* rapide des explorations modernes aux examens anciens, moins performants et souvent plus irradiants ;
- La nécessité d'*une optimisation de l'utilisation des matériels et de la répartition de la charge de la permanence des soins*, en améliorant notamment les coopérations entre professionnels de l'imagerie au sein d'un territoire ;
- *L'accessibilité financière* inconstamment garantie des examens d'imagerie pratiqués en ambulatoire.

7.4 Enjeux

7.4.1 Corriger les insuffisances du bilan du SROS 3

L'attribution raisonnée d'autorisations nouvelles d'équipements matériels lourds (EML) - tout en limitant le nombre d'implantations supplémentaires - d'imagerie peut favoriser les réorganisations structurelles imposées par la démographie et la multiplication des indications d'imagerie dans un contexte économique contraint. Il convient donc de promouvoir les restructurations, les regroupements et la coopération entre professionnels de tous statuts sur des plateaux techniques territoriaux partagés notamment dans le cadre prévu par l'article L.6122-15 du code de la Santé publique créé par l'article 33 de la Loi du 10 août 2010 ;

Les autorisations nouvelles et les regroupements pourront également contribuer à corriger les déserts médicaux de l'imagerie d'Ile-de-France, à améliorer l'accessibilité financière des examens et devraient favoriser l'accélération de la politique de substitution des examens plus performants au détriment d'examens plus irradiants, selon les instructions nationales de gestion du risque (GDR) en imagerie, visant notamment à diminuer le nombre d'examens de radiographie standard du crâne, du thorax et de l'abdomen sans préparation ;

Pour atténuer les déséquilibres actuellement constatés dans la répartition géographique des équipements d'imagerie au sein d'un même territoire de santé, les quelques nouvelles implantations devront prioritairement être délivrées dans les bassins de vie sous équipés, où il existe une équipe médicale suffisante sur le site.

7.4.2 Autres enjeux

Lorsque l'activité le justifie, l'implantation d'une IRM « efficiente » complémentaire, adossée à une IRM polyvalente, serait à envisager sur le territoire, en coopération avec les professionnels**.** Les équipements nouveaux venant compléter des implantations préexistantes devront permettre de diversifier le parc ;

Les porteurs de projets devront exprimer clairement leurs engagements en matière de délais de rendez-vous : en hospitalisation, l'objectif doit être de réaliser l'examen au plus vite, sauf cas particuliers, afin de ne pas prolonger la durée du séjour hospitalier ; ils devront également préciser le nombre d'actes prévisionnels, en tenant compte de la nature de la pathologie et du type de patients pris en charge.

7.5 Objectifs et recommandations

7.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) : objectifs quantifiés d'implantations et d'appareils

Voir les tableaux présentés dans les pages suivantes :

7.5.1.1 Scanners (TDM)

Département	Nombre de TDM fin SROS 3	Population (MHab*)	Taux TDM / MHab	Nombre d'Hab/TDM	% du parc	Démographie médicale radiologues	Nombre de radiologues par TDM	Objectifs d'implantations TDM fin SROS-PRS	Objectif Nombre d'appareils TDM supplémentaires fin SROS-PRS	Cible fin SROS-PRS en appareils
Paris	59 (2)	2,22	26,58	37 627	27,7	622	10,54	45 à 49	6 (3)	65 (5)
Seine-et-Marne	19	1,317	14,43	69 316	8,9	123	6,47	17 à 18	3	22
Yvelines	22	1,41	15,60	64 091	10,3	132	6,00	17 à 18	2	24
Essonne	18	1,212	14,85	67 333	8,4	122	6,78	16 à 17	2	20
Hauts-de-Seine	28	1,561	17,94	55 750	13,1	238	8,50	24 à 25	4 (1)	32 (1)
Seine-Saint-Denis	24 (1)	1,519	15,80	63 292	11,3	150	6,25	20 à 21	3	27 (1)
Val-de-Marne	24 (1)	1,319	18,95	52 760	11,7	198	7,92	17 à 18	3 (1)	27 (2)
Val-d'Oise	18	1,171	15,37	65 055	8,4	104	5,78	14 à 15	3	21
Global	**212 (4)**	**11,73**	**18,16**	**55 070**	**100**	**1 689**	**7,93**	**170 à 181**	**26 (5)**	**238 (9)**

* *MHab signifie million d'habitants*

Les chiffres placés entre parenthèses concernent les scanners dédiés à l'imagerie interventionnelle ; 4 sont actuellement installés (2 à Paris, 1 en Seine-Saint-Denis et 1 dans le Val-de-Marne), et il est recommandé qu'à la fin du SROS-PRS, 5 appareils supplémentaires puissent être dédiés dans la région à l'imagerie interventionnelle sous scanner (3 à Paris, 1 dans le Val-de-Marne et 1 dans les Hauts-de-Seine).

7.5.1.2 Imageurs par résonance magnétique (IRM)

Département	Nombre d'IRM fin SROS 3	Population (MHab*)	Taux IRM par MHab	Nombre d'Hab/IRM	% du parc	Démographie médicale radiologues	Nombre de radiologues par IRM	Objectifs d'implantations IRM fin SROS-PRS	Nombre d'appareils IRM supplémentaires fin SROS-PRS	Cible fin SROS-PRS en appareils
Paris	51	2,22	22,97	43 529	32,9	622	12,20	37 à 41	17	68
Seine-et-Marne	12	1,317	8,35	119 727	7,1	123	11,18	12 à 14	5	17
Yvelines	14	1,41	9,93	100 714	9,0	132	9,43	12 à 14	5	19
Essonne	13	1,212	10,73	93 231	8,4	122	9,38	11 à 13	5	18
Hauts-de-Seine	19	1,561	12,17	82 158	12,3	238	12,53	15 à 17	5	24
Seine-Saint-Denis	16	1,519	10,53	94 937	10,3	150	9,37	14 à 16	7	23
Val-de-Marne	18	1,319	13,65	73 278	11,6	198	11	14 à 16	6	24
Val-d'Oise	13	1,171	11,10	90 077	8,4	104	8	12 à 14	5	18
Global	**156**	**11,73**	**13,21**	**75 677**	**100**	**1 689**	**10,90**	**127 à 145**	**55**	**211**

* *MHab signifie million d'habitants*

7.5.1.3 Gamma caméras (GCam)

Département	Nombre de GCam fin SROS 3	Population (MHab*)	Taux équipements /MHab	Nombre de MHab/GCam	% du parc	Démographie médicale nucléaristes	Nombre de nucléaristes par GCam	Objectif d'implantations Gamma caméras fin SROS-PRS	Nombre d'appareils GCam supplémentaires fin SROS-PRS	Cible fin SROS-PRS en appareils
Paris	26	2,22	11,71	0,085	29,21	49	1,88	11	0	26
Seine-et-Marne	7	1,317	5,32	0,188	7,87	7	1	3	0	7
Yvelines	7	1,41	4,96	0,229	7,87	4	0,57	4	-1	6
Essonne	6	1,212	4,95	0,202	6,74	9	1,5	3	0	6
Hauts-de-Seine	17	1,561	10,89	0,091	19,10	22	1,29	8	0	17
Seine-Saint-Denis	12	1,519	7,90	0,127	13,48	9	0,75	6	0	12
Val-de-Marne	7	1,319	5,30	0,188	7,87	17	2,43	4	+1	8
Val-d'Oise	7	1,171	5,98	0,167	7,87	7	1,0	3	0	7
Global	**89**	**11,73**	**7,58**	**0,132**	**100,00**	**121**	**1,36**	**42**	**0**	**89**

* *MHab signifie million d'habitants*

7.5.1.4 Tomographes par émission de positons (TEP)

Département	Nombre de TEP fin SROS 3	Population (MHab*)	Taux équipements /MHab	Nombre de MHab/ TEP	% du parc	Démographie médicale nucléaristes	Nombre de nucléaristes par TEP	Objectif d'implantations TEP fin SROS-PRS	Nombre d'appareils TEP supplémentaires fin SROS-PRS	Cible fin SROS-PRS en appareils
Paris	7	2,22	3,60	0,278	29,63	49	6,12	6 à 7	6	13
Seine-et-Marne	2	1,317	1,52	0,760	7,41	7	3,5	2 à 3	1	3
Yvelines	2	1,41	1,42	0,705	7,41	4	2,0	2 à 3	1	3
Essonne	2	1,212	1,65	0,606	7,41	9	4,50	2	1	3
Hauts-de-Seine	5	1,561	3,20	0,312	18,52	22	4,40	5 à 6	1	6
Seine-Saint-Denis	3	1,519	1,97	0,506	11,11	9	3,0	3	1	4
Val-de-Marne	2	1,319	1,52	0,660	7,41	17	8,50	2 à 3	2	4
Val-d'Oise	3	1,171	2,56	0,390	11,11	7	2,33	3	1	4
Global	**26**	**11,73**	**2,30**	**0,434**	**100**	**121**	**4,48**	**25 à 30**	**14**	**40**

* *MHab signifie million d'habitants*

7.5.1.5 Caissons d'oxygénothérapie hyperbare (OHB) et cyclotrons à usage médical

Département	Population (MHab*)	Cible SROS-PRS OHB Implantations	Cible SROS-PRS OHB caissons	Cible SROS-PRS Cyclotrons implantations	Cible SROS-PRS Cyclotrons Appareils
Paris	2,22	0	0	0	0
Seine-et-Marne	1,317	0	0	0	0
Yvelines	1,41	0	0	0	0
Essonne	1,212	0	0	1	1
Hauts-de-Seine	1,561	1	1	0	0
Seine-Saint-Denis	1,519	0	0	0	0
Val-de-Marne	1,319	0	0	0	0
Val-d'Oise	1,171	0	0	0	0
Global région	**11,73**	1	1	1	1

* *MHab signifie million d'habitants*

7.5.2Recommandations générales

Afin de répondre aux enjeux précédemment énoncés et aboutir à une meilleure organisation de l'offre régionale en imagerie, les recommandations générales suivantes sont établies :

- **Pour les scanners** : tous les sites médico-chirurgicaux, les établissements reconnus structures des urgences doivent pouvoir disposer d'une équipe radiologique suffisante et d'un scanner sur place, un deuxième appareil sera autorisé pour ceux réalisant plus de 40 000 passages aux urgences.
  Au terme de l'exécution du SROS-PRS, la région devrait disposer en moyenne d'un scanner pour 49 000 habitants ;
- **Pour les IRM** : il importe de mieux substituer les examens de radiologie conventionnelle et scanners exposant aux radiations ionisantes - et notamment pour les enfants, plus particulièrement sensibles aux effets indésirables des radiations - diversifier le parc, privilégier des imageurs à intensité du champ magnétique égale ou supérieure à 1 Tesla ;
  - les **sites d'urgences** accueillant plus de 40 000 patients pourront justifier une IRM dédiée pour les examens urgents et/ou non programmés, en particulier lorsque des activités spécifiques le nécessitent (AVC,…) ;
  - les **centres de recours** en neuroradiologie, neurologie interventionnelle, neurochirurgie et les centres labellisés « *unité neurovasculaire* » (UNV) devront proposer une ouverture permanente 7j/7 et 24h/24 de leur imagerie.

  Au terme de l'exécution du SROS-PRS, la région devrait disposer en moyenne d'une IRM pour 55 600 habitants ;
- **Pour la Médecine nucléaire** : elle est marquée par la poursuite du développement de la tomographie par émission de positons (TEP) et celle de l'imagerie hybride pour la tomographie monophotonique, couplées au scanner (SPECT-CT) et par le développement d'appareils dédiés (cardiologie, neurologie, ou encore sénologie…) moins irradiants.

  Ces développements technologiques, qui incitent à regrouper et/ou coordonner les équipes nucléaristes et radiologiques de plusieurs sites, n'imposent plus à l'avenir qu'un site de médecine nucléaire regroupe au minimum deux gamma-caméras. Au cours de l'exécution du SROS-PRS, la région verra son nombre de gamma-caméras se réduire du fait d'une possibilité de non-renouvellement ou de non-remplacement de certains appareils à l'échéance de leurs autorisations et à terme, tout site de médecine nucléaire devra pouvoir disposer d'un TEP.

  Pour la TEP-IRM, qui reste encore actuellement du domaine de la recherche, et dont il reste à déterminer précisément les indications ainsi que les protocoles d'acquisition et de traitement, l'autorisation hors implantation de quelques appareils dans la région est à prévoir d'ici la fin de l'application du SROS-PRS.

Au terme de l'exécution du SROS-PRS, la région devrait disposer en moyenne d'un TEP pour 293 000 habitants ;

- Pour les **caissons hyperbares,** seuls deux appareils sont actuellement disponibles dans la région et sont vétustes. Sans augmenter le nombre d'implantations, il convient de prévoir la modernisation de ces équipements, avec passage à des caissons doubles enceintes et d'organiser la coordination et la complémentarité entre les deux sites (Val-de-Grâce, Service santé des Armées) et l'Hôpital Raymond Poincaré (Garches, AP-HP) ;
- Pour les **cyclotrons à usage médical**, il ne parait pas nécessaire d'augmenter le nombre d'implantations ni d'appareils autorisés. Il est prévu d'envisager à terme au niveau national de 2 à 5 appareils, dont 1 en Ile-de-France. Par ailleurs, l'actuel cyclotron du Centre de protonthérapie d'Orsay (Institut Curie) reste en mesure d'augmenter son activité ;
- Pour les **équipements spécifiquement dédiés à la recherche,** fondamentale et clinique, qui ne doivent pas générer de facturation pour l'Assurance Maladie, ces équipements feront l'objet d'une déclaration et d'une validation du projet par l'ARS, sans incidence sur le décompte des implantations et appareils autorisés ;
- Pour les **équipements destinés aux évaluations médicolégales**, notamment en thanatologie, qui ne génèrent pas non plus de facturations pour l'Assurance Maladie, il convient également d'adopter une procédure analogue à celle préconisée pour la recherche.

7.5.3 Recommandations spécifiques

Les groupes de travail mobilisés pour la préparation du volet imagerie du SROS-PRS dans six domaines particuliers ont abouti aux recommandations spécifiques suivantes.

7.5.3.1 Pour l'imagerie pédiatrique

L'accessibilité insuffisante à l'IRM pour les enfants est flagrante et empêche, dans la région, de respecter les objectifs réglementaires de substitution découlant de la Directive Euratom 97/43 pour réduire l'exposition des patients aux rayonnements ionisants.

Devant la crise démographique inquiétante des spécialités pédiatriques et les difficultés inhérentes à l'exercice de l'imagerie des enfants, **les mesures suivantes sont proposées** pour parvenir d'ici la fin de la période d'application du SROS-PRS à une organisation territoriale satisfaisante pour l'imagerie pédiatrique de la région :

- Réaliser rapidement un état des lieux initial portant sur *l'offre régionale* hospitalière et libérale et une *évaluation approfondie des besoins* immédiats en ressources humaines et techniques des équipes existantes ; cette description des ressources humaines et matérielles sera accessible via le Répertoire opérationnel des ressources (ROR) d'Ile-de-France ;

- Organiser l'offre de soins en réseau, en distinguant une *offre de proximité* soutenue par des *pôles de référence* en adossant les services de radiopédiatrie aux maternités de type 2 et 3 pour les rapprocher des services de néonatologie ;
- Contractualiser par des partenariats publics et/ou privés pour favoriser la coopération des équipes, et la mutualisation des compétences et des moyens techniques, ou de la prise des rendez-vous qui pourrait faire l'objet d'une expérimentation ;
- Structurer une permanence des soins spécifique de radiopédiatrie, avec :
  - une garde formatrice validante pour les urgences de radiopédiatrie (double garde junior/senior), appuyée sur des services d'accueil des structures des urgences et un service de chirurgie pédiatriques ;
  - une organisation particulière pour la téléradiologie pédiatrique, avec un planning régional pour le télédiagnostic et la téléexpertise, notamment pour la périnatalité.
- Privilégier les projets de demandes d'autorisation d'EML qui ont une activité pédiatrique clairement identifiée.

Le groupe de travail insiste sur la nécessité d'argumenter auprès des instances responsables de la tarification des actes d'imagerie une adaptation tarifaire pédiatrique spécifique aux IRM pour les enfants de moins de 6 ans, pour prendre en compte les difficultés techniques particulières à cet âge. Cette tarification doit s'ajouter à la prise en compte d'une éventuelle sédation.

7.5.3.2 Pour l'imagerie interventionnelle

La radiologie interventionnelle participe aux activités de diagnostic et de thérapeutique, remplaçant souvent des actes chirurgicaux.

Principes d'organisation territoriale des soins en radiologie interventionnelle

L'Agence recommande que les équipes de radiologie interventionnelle se concertent entre elles ainsi qu'avec les autres acteurs concernés du territoire pour s'organiser selon un maillage territorial, coordonné avec :

- Les autres équipes médico-chirurgicales spécialisées des centres lourds (anesthésie, réanimation, endoscopie, chirurgie, obstétrique,…) ;
- Les SAMU et SMUR 24/24 pour les transferts.

Cette organisation doit distinguer pour les activités programmées et non programmées (permanence + continuité des soins) des **structures hiérarchisées** en fonction de la complexité maximale du type d'actes qui peuvent y être réalisés, selon la classification de la Fédération de radiologie interventionnelle de la Société française de radiologie (FRI-SFR) :

- Les « ***actes simples*** » (niveau 1) sont réalisés de façon ubiquitaire par tout radiologue polyvalent ;

- Les « ***actes intermédiaires*** » (niveau 2) sont réalisés dans une structure territoriale de proximité d'imagerie interventionnelle, adossée à un établissement de santé MCO ; une convention doit la relier avec au moins une structure de référence de radiologie interventionnelle (cf. ci-dessous) ;
- Les « ***actes complexes*** » (niveau 3) sont réalisés dans des structures de référence d'imagerie interventionnelle, avec une équipe capable de prendre en charge tous les actes lourds, d'assurer la permanence et la continuité des soins et d'assurer le soutien aux centres de proximité.

Les structures de référence disposeront d'un équipement complet et d'un accès à l'anesthésie ainsi qu'aux lits d'aval. Les structures porteuses de ces projets proposeront un projet médical de territoire et s'engageront à assurer la permanence et la continuité des soins, avec un objectif de « zéro-refus » ; ces structures de proximité et de références de radiologie interventionnelle pourront être à terme labellisées (via les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens) et référencées dans le répertoire opérationnel des ressources régionales (ROR-IDF).

Un réseau de télé-expertise pourra être établi pour les discussions de concertations multidisciplinaires nécessaires à la programmation des actes de radiologie interventionnelle, notamment dans les domaines oncologique et vasculaire ;

Il est opportun que le projet médical territorial de radiologie interventionnelle détaille les éléments suivants :

- La composition des équipes médicales et paramédicale doivent être suffisantes, respecter les seuils d'activité recommandés et participer aux programmes d'accréditation, d'évaluation des pratiques et de formation aux gestes de radiologie interventionnelle ;
- La description des structures de proximité et des structures de références de radiologie interventionnelle, les mutualisations et l'organisation de leur *mise en réseau* dans le projet territorial d'imagerie, notamment dans le cadre d'un plateau territorial partagé de territoire selon l'art. L.6122-15 du CSP ;
- Les contrats de coopérations établis entre les établissements (publics et/ou privés) et les professionnels devront préciser les aspects techniques, financiers et juridiques de ces coopérations ;
- Les conditions d'accessibilité, la description du parcours de soins et la prise en charge ambulatoire des patients ;
- Les conditions d'accès à l'anesthésie/réanimation et à une salle de réveil, ainsi que celles de l'accès aux lits d'aval ;
- Les propositions de financement éventuellement expérimental, dans le cadre de l'article L.6122-15 du CSP.

7.5.3.3 Pour la médecine nucléaire

L'évolution à court terme de la médecine nucléaire sera marquée par la poursuite du développement de la tomographie par émission de positons (TEP), et de celle de

l'imagerie hybride (couplage avec le scanner X) pour la tomographie mono-photonique (SPECT-TDM). La veille scientifique permet d'anticiper les évolutions suivantes pour les grands champs d'application de l'imagerie isotopique :

En cardiologie, malgré le développement rapide du coroscanner et le caractère compétitif de l'IRM fonctionnelle cardiaque, on peut anticiper une relative stabilité des besoins en imagerie isotopique cardiaque, en raison de la multiplication des indications de ces explorations.

Les nouveaux appareils dédiés à semi-conducteurs, devront être privilégiés, car ils autorisent la réduction des activités isotopiques administrées et permettent des temps d'acquisition plus courts.

La TEP de perfusion (rubidium ou traceurs fluorés) devrait se développer dans quelques centres référents, en particulier pour les patients obèses, les pluri-tronculaires, et les pathologies vasculaires.

En pneumologie, malgré le scanner, une stabilité des actes d'imagerie isotopique est prévisible sur la durée du SROS-PRS.

En pathologie ostéoarticulaire également les indications sont stabilisées. L'imagerie hybride SPECT-TDM reste compétitive avec l'IRM, mais au prix d'une majoration des durées d'acquisition des images. Cette augmentation relative des besoins s'annule avec les diminutions constatées par ailleurs.

En neurologie, la transition de l'imagerie mono-photonique vers l'imagerie bi-photonique laisse prévoir une forte augmentation de la TEP dans le cadre de l'imagerie des maladies dégénératives au FDG (fluoro-deoxy-D-glucose), et en neuro-oncologie 18FET (18 fluoroethyl-tyrosine).

En oncologie, l'activité SPECT reste centrée sur la détection des métastases osseuses et du ganglion sentinelle (en évaluation dans de nouvelles indications gynécologiques et ORL). Certains examens spécifiques comme l'octréoscan seront progressivement abandonnés au profit de TEP.

En infectiologie, la scintigraphie aux leucocytes marqués et la TEP continuent à se développer pour le suivi infectieux des dispositifs implantables orthopédiques ou cardio-vasculaires. **Les utilisations pédiatriques, néphrologiques ou endocrinologiques** restent stables.

Enfin, l'activité thérapeutique continue à augmenter, de plus en plus avec des émetteurs de faible parcours qui contribuent à éviter le recours aux hospitalisations prolongées. Il manque encore cependant quelques chambres radio-protégées en Ile-de-France pour réduire des délais d'attente de thérapie isotopique des cancers thyroïdiens.

7.5.3.4 Pour la téléradiologie

Un important développement de la téléradiologie est prévisible durant la période d'exécution du présent SROS-PRS, dans le cadre du *Plan régional de télémédecine* (PRT).

Si cette nouvelle forme de pratique radiologique peut indéniablement faciliter les mutualisations et les réorganisations des ressources humaines, la technologie ne peut naturellement pas à elle seule se substituer aux médecins radiologues ni constituer une solution pour l'organisation de la permanence des soins.

Deux types d'activités radiologiques peuvent simultanément bénéficier des outils et techniques modernes de transmission et d'archivage des images numériques, le *télédiagnostic* et la *télé-expertise*, définies dans les *Recommandations du Conseil professionnel de la radiologie*.

Ces deux activités peuvent être utiles pour la permanence et la continuité des soins, soit pour faciliter l'interprétation immédiate d'un examen, soit pour obtenir l'avis spécialisé d'un médecin distant du lieu de réalisation de l'examen. Par ailleurs, les outils de transferts d'images peuvent être utiles pour la transmission des résultats d'imagerie, et éviter leur répétition redondante au cours des différentes étapes d'une prise en charge multisites d'un patient.

Les outils et les organisations des différents projets de téléradiologie doivent être ergonomiques, simples à utiliser et compatibles entre elles, d'un projet ou d'un territoire à l'autre ; leur utilisation doit être fréquente et quotidienne afin de garantir leur bonne mise en œuvre en cas d'urgence.

Les expérimentations et les projets envisagés dans la région devraient être présentés à la Commission régionale d'imagerie, qui regroupe l'ensemble des parties prenantes.

Enfin, le développement de ces pratiques suppose qu'un financement pérenne soit établi, à la fois pour les investissements techniques (réseaux et plateformes d'échanges et d'archivages des images) et pour la rémunération des professionnels.

7.5.3.5 Pour la permanence des soins en imagerie

Après la PDSES en chirurgie, la PDSES en imagerie doit être organisée en Ile-de-France durant la période du SROS-PRS, selon les grands principes suivants :

La *permanence des soins* concerne l'activité des urgences (les patients provenant de l'extérieur de l'hôpital), et se différencie de la *continuité* des soins y compris les soins non programmés et urgents pratiqués sur les patients hospitalisés.

En imagerie, continuité et permanence des soins sont pratiquées indistinctement par les mêmes équipes ; le découpage peut sembler artificiel, bien qu'il fasse l'objet de

différences de financements. Ces deux activités doivent être organisées en cohérence avec les autres activités de soins.

Leur périmètre devra prendre en compte :

- La radiologie conventionnelle, majoritaire en volume ;
- L'échographie toujours indispensable en pédiatrie ;
- Le scanner, devenu souvent indispensable en premier recours pour la prise en charge des urgences ;
- L'IRM, de plus en plus souvent utile, notamment en neurologie ;
- La radiologie interventionnelle.

L'organisation régionale de l'imagerie des urgences doit être plurielle avec des radiologues polyvalents et des surspécialistes (radiopédiatrie, neuroradiologie,...), pouvant s'entraider à distance (téléexpertise).

L'offre médicale des structures retenues pour assurer la permanence des soins en imagerie devra préciser la pertinence des examens que l'on peut demander en urgence, avec une indication sur les *délais souhaitables pour leur réalisation* : elle sera définie localement, en conformité avec les bonnes pratiques, entre radiologues, urgentistes et spécialistes d'aval, selon les ressources disponibles et les impératifs structurels.

Une évaluation régulière de la pertinence des pratiques et de leurs résultats sur la qualité des soins devra être mise en place.

Il est recommandé que les structures radiologiques assurant les urgences internes et externes s'organisent selon plusieurs niveaux, en fonction des ressources humaines disponibles y compris les radiologues libéraux, et la possibilité d'un recours à la téléradiologie.

Un état des lieux doit être effectué pour recenser les différentes organisations aujourd'hui à l'œuvre.

7.5.3.6 Pour les expérimentations de plateaux territoriaux partagés d'imagerie

Pour anticiper les difficultés prévisibles d'une démographie radiologique décroissante, corriger les inégalités géographiques, favoriser le bon usage des examens d'imagerie, fluidifier le parcours de soins et contribuer à réduire la durée moyenne des séjours hospitaliers, de nouvelles organisations radiologiques sont proposées autour de plateaux territoriaux partagés d'imagerie permettant de mutualiser les équipes médicales et les équipements, autour d'un projet médical commun.

Ces nouvelles organisations ont été autorisées à titre expérimental par l'article L.6122-15 du CSP.

Ces plateaux territoriaux peuvent soit constituer un élément décisif d'organisation globale de l'imagerie dans un bassin de vie, soit répondre à des activités spécifiques (par exemple pour la constitution d'un centre de référence de radiologie interventionnelle, ou pour la mutualisation d'EML de médecine nucléaire).

Plusieurs projets régionaux sont à l'étude, et nécessitent un accompagnement de l'ARS pour répondre aux questionnements qui persistent sur les outils juridiques de la coopération, sur la rédaction du projet médical, sur les éventuelles mises à disposition des personnels, leurs modes de rémunération et les demandes d'autorisation d'EML.

Il est donc proposé que l'ARS continue à apporter son soutien, tout au long de la mise en œuvre du SROS-PRS, à un petit groupe de projets sélectionnés au terme d'appels à projets, sur leur qualité et leur pertinence, afin que ce retour d'expérience permette ultérieurement de proposer des modèles permettant la généralisation éventuelle de ces modes d'organisation.

7.5.3.7 Pour l'imagerie des urgences neurologiques

L'imagerie a un rôle essentiel dans la prise en charge de l'accident neurologique aigu brutal, dont les accidents vasculaires cérébraux, elle intervient d'abord dans le diagnostic positif, étiologique et différentiel en urgence. Dans ce domaine l'imagerie par résonnance magnétique est la technique diagnostique recommandée en première intention, à défaut parfois encore le scanner. Elle intervient également dans les décisions de traitement dont la thrombolyse en cas d'infarctus cérébral. La radiologie interventionnelle a une place importante dans la prise en charge des malformations vasculaires cérébrales ; le traitement endovasculaire de l'infarctus cérébral, actuellement à l'étude, pourrait se développer rapidement dans les prochaines années.

Les critères définis par les sociétés savantes devant tout symptôme clinique pouvant évoquer un AVC nécessitent une organisation pour amener le patient au plus tôt dans la mesure du possible vers une unité neuro-vasculaire afin de bénéficier d'une prise en charge pluridisciplinaire associant l'urgentiste, le neurologue, et le radiologue.

Cette organisation doit être territoriale et souple, adaptable en fonction des contraintes locales ; elle justifie des plateaux techniques et des équipes d'imagerie suffisants avec une IRM prés de chaque UNV, susceptibles d'assurer la continuité et la permanence des soins 24h sur 24.

Les sites UNV de la région qui reçoivent également un grand nombre d'urgences médicales et chirurgicales pourront disposer d'une IRM supplémentaire pour assurer dans de bonnes conditions ces activités d'urgence au quotidien. Pour les autres établissements autorisés à réaliser des thrombolyses, un accès à l'IRM doit être possible ainsi qu'un avis neuroradiologique par téléradiologie.

Concernant la pratique médicale, puisque tous les radiologues ne sont pas des spécialistes en neuroradiologie et que tous n'ont pas accès à l'IRM, il convient d'organiser sur le territoire une permanence des soins neuroradiologique - ouverte à tous les radiologues compétents, hospitaliers ou libéraux - en lien, notamment par téléradiologie, avec les services spécialisés de neuroradiologie diagnostique et interventionnelle de référence.

Le plateau d'imagerie ouvert pour les urgences AVC devra également répondre aux autres urgences neurologiques et/ou neurochirurgicales (sciatique paralysante, hypertension intracranienne, céphalée brutale…).

7.5.4Modalités de mise en œuvre des recommandations

L'un des éléments clés d'appréciation des futures demandes d'autorisation, de renouvellement et de remplacement des équipements lourds d'imagerie médicale est la qualité du projet médical.

7.5.4.1 Le projet médical

Il doit être établi en concertation entre tous les partenaires du projet. Bien qu'il ne soit réglementairement pas strictement opposable, l'Agence tiendra le plus grand compte de la qualité de ce projet et de celle du processus de concertation qui l'a généré. Les demandeurs devront s'engager à respecter et détailler les indications suivantes, complétant les obligations réglementaires :

- La composition de l'équipe médicale et paramédicale, qui doit être quantitativement et qualitativement suffisante sur le site, en précisant notamment si elle se partage avec d'autres sites (les décrire), son implication éventuelle dans la recherche, fondamentale, clinique et technologique, et dans l'enseignement, les éventuelles collaborations avec la médecine nucléaire, ou la radiothérapie ;
- La typologie des patients avec leurs filières de prise en charge par pathologies ;
- L'adossement préférentiel à une structure de soins et les activités envisagées : type de pathologies, urgences (continuité et/ou permanence des soins), pédiatrie, UNV, recherche ;
- L'intégration et la valorisation du projet médical au sein du territoire ;
- Les engagements de l'équipe pour le respect des bonnes pratiques en imagerie (guide du bon usage et autres recommandations professionnelles (Conseil professionnel de la radiologie et Sociétés savantes concernées,…)) et de la HAS (démarche qualité et labellisation,…) ;
- Les modalités de coopération entre les professionnels et établissements du territoire (réunions de concertation pluridisciplinaire, staffs) ;
- Les possibilités de substitution, pour la radiologie conventionnelle, le scanner et les regroupements de structures radiologiques,… ;

- L'organisation médicale : protocoles, gestion des rendez-vous, horaires d'ouverture, modes d'interprétation, moyens d'archivage et de communication des résultats, téléradiologie ;
- Il est recommandé lorsque la situation le nécessite de prévoir dans le projet médical un ou plusieurs engagements à la participation à la permanence des soins en imagerie sur le territoire ;
- Les engagements pour l'accessibilité financière garantiront une part suffisante d'activité au tarif opposable, et proposeront toute action pouvant garantir l'accessibilité tarifaire ainsi qu'un indicateur de suivi ; ces engagements seront négociés dans le contrat pluriannuel d'objectif et de moyens (CPOM), vérifiés au moment de la visite de conformité et évalués périodiquement, ainsi que lors du renouvellement et du remplacement de l'équipement.

Enfin la priorité sera donnée aux dossiers de demande d'EML pour des projets territoriaux ainsi que ceux proposant la mutualisation des plateaux techniques d'imagerie. Par ailleurs, l'Agence facilitera - au besoin en les accompagnant par une révision des objectifs d'implantation d'EML - les restructurations hospitalières interterritoriales ayant un impact sur l'imagerie.

7.5.4.2 Le rythme de délivrance des autorisations doit s'échelonner sur les cinq années d'exécution du SROS-PRS :

Les propositions quantitatives sont présentées dans les tableaux pour la période d'exécution du schéma cible ; un tiers, au maximum, des autorisations disponibles pourront être délivrées chaque année.

Ce schéma cible doit faire l'objet d'une révision au plus tard en 2015 pour s'adapter à la réévaluation des besoins, aux évolutions technologiques éventuelles comme à la diversification des appareils proposés par les constructeurs.

8 Réanimation

8.1 Eléments de contexte et cadre juridique

8.1.1Eléments de contexte réglementaire

- **Article R.6123-33 du code de la Santé publique (CSP)** qui fixe la définition réglementaire de la réanimation : les soins de réanimation sont destinés à des patients qui présentent ou sont susceptibles de présenter plusieurs défaillances viscérales aiguës mettant directement en jeu le pronostic vital et impliquant le recours à des méthodes de suppléance ;
- **Article R.6123-36 du CSP** qui détermine la capacité minimale de l'unité de réanimation à 8 lits. Cette capacité peut être réduite à 6 à titre dérogatoire ;
- **Articles R.6123-37 et 38 du CSP** qui prévoient des conventions entre les unités pratiquant des activités de réanimation et les unités pratiquant des activités de soins intensifs et de surveillance continue ;
- **Décrets n°2002-465 et 2002-466 du 5 avril 2002** qui établissent les règles d'implantation et les conditions techniques que l'activité de réanimation doit respecter étant donné qu'elle est soumise à autorisation.

L'autorisation ne peut être accordée à un établissement de santé que :

- S'il dispose en hospitalisation complète d'installations de médecine et de chirurgie ou de chirurgie. A titre dérogatoire, cette autorisation peut être délivrée à un établissement de santé ne disposant que d'installation de médecine en hospitalisation complète s'il a conclu, avec un ou plusieurs établissements de santé disposant d'installations de chirurgie, une convention organisant le transfert des patients dans ces établissements ;
- S'il comporte au moins une unité de surveillance continue ;
- S'il est en mesure soit d'accueillir lui-même les patients dans une unité de soins intensifs, soit de les faire transférer dans un établissement disposant d'une telle unité avec lequel il a passé convention.

8.1.2Orientations nationales

Les éléments majeurs sont reproduits ci-dessous.

8.1.2.1 Améliorer l'accès aux soins

- Par la distinction des établissements disposant d'unités de surveillance continue (USC) des établissements disposant d'USC et de réanimation ;
- Par l'identification de la spécialité d'organe de chaque unité de soins intensifs (SI).

8.1.2.2 Améliorer la qualité et la sécurité des soins

- Adapter les moyens en personnel, formation, soutien psychologique ;
- Organiser la lutte contre les infections nosocomiales ;
- Développer les prélèvements d'organe et de tissus.

8.1.2.3 Améliorer l'efficience

- Poursuivre l'effort de recomposition territoriale afin de répondre au mieux aux conditions techniques de fonctionnement ;
- Optimiser la gestion des ressources médicales et paramédicales ;
- Faciliter la filière des patients de réanimation en formalisant les liens avec les services de soins de suite et de réadaptation (SSR) ;
- Améliorer l'organisation de la permanence des soins ;
- Réduire les durées moyennes de séjour (DMS) par des coopérations relais avec les services de court séjour de médecine et chirurgie concernés et les SSR.

8.2 Analyse des besoins

8.2.1 Evolution de la population

La population est globalement stable mais on observe une augmentation rapide de la part des personnes âgées et une augmentation de l'âge moyen en réanimation. Cependant, l'augmentation du nombre de jours d'hospitalisation pour les plus de 80 ans est beaucoup plus modérée en réanimation que dans les services de médecine. Une hétérogénéité des indications d'hospitalisation en réanimation a été constatée.

8.2.2 Augmentation de prévalence des pathologies chroniques

La part des patients porteurs de maladies chroniques est en augmentation, telles que le diabète, les pathologies cardio-vasculaires, l'hypertension artérielle, l'insuffisance rénale chronique, les affections cancéreuses. On observe en outre une population de patients qui nécessitent des prises en charge techniques lourdes spécifiques :

- Malades ventilés chroniques que ce soit pour des pathologies respiratoires chroniques mais aussi pour des pathologies neuromusculaires congénitales ou acquises et pour des pathologies post-traumatiques ;
- Trachéotomisés ;
- Patients nécessitant une nutrition entérale.

8.2.3 Augmentation de l'incidence des bactéries multi-résistantes émergentes

L'Ile-de-France est particulièrement exposée aux entérobactéries résistantes aux carbapénèmes du fait de son attractivité médicale. Parmi ces patients, 40% ont été diagnostiqués en réanimation. 87% de ces cas ont un lien avec un pays étranger.

Regrouper les patients porteurs de BMR émergentes dans des secteurs dédiés permettrait de prévenir au mieux les épidémies, tout en limitant l'impact sur l'offre de soins.

Les services de réanimation structurés en unités indépendantes et autonomes permettent de dédier un secteur à ce type de patients sans fermer l'intégralité du service.

8.2.4 Modification des pratiques

On note une diminution des indications de séjour en réanimation du fait de la progression de la chirurgie programmée, de l'amélioration des techniques anesthésiques et chirurgicales et de la création des unités de surveillance continue.

La diminution de la durée des séjours en réanimation est en rapport avec les nouvelles techniques de ventilation : on observe, par exemple une diminution de 50% de la durée de ventilation grâce à la ventilation non invasive dans les bronchiolites de l'enfant.

Cependant, on remarque un élargissement des indications de réanimation selon les critères d'âge et de comorbidités associées avec une augmentation des décisions de limitation thérapeutique.

8.2.5 Saisonnalité des besoins en réanimation

On observe une modulation importante des besoins habituels en lits de réanimation avec des besoins maximaux lors des épidémies infectieuses automno-hivernales. Cette saisonnalité, encore plus marquée en réanimation pédiatrique, conduit à s'interroger sur les possibilités d'amélioration de l'organisation francilienne.

L'offre de soins en réanimation doit pouvoir s'adapter à des besoins inhabituels liés à la gestion de crises (canicule, grippe, accidents industriels,…).

8.3 Analyse de l'offre

8.3.1 Etat de l'offre (autorisations délivrées le 6 mars 2007)

On comptait 76 établissements autorisés en Ile-de-France dont 30 établissements publics de santé (EPS), 22 établissements de l'AP-HP, 15 établissements privés commerciaux, 8 établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC), 1 centre de lutte contre le cancer (CLCC).

3 réanimations pédiatriques et 4 réanimations pédiatriques spécialisées existent.

En 2008, 1 252 lits reconnus dont 200 pour les établissements privés commerciaux sont comptabilisés. Actuellement on dénombre 115 services ou unités de réanimation comportant au total une capacité d'environ 1 150 lits théoriques.

Fin 2008, sur les 73 établissements visités pour la conformité, 48 avaient au moins un élément non réglementaire constaté. L'unité de surveillance continue n'était pas mise en œuvre dans 25 établissements.

En 2008, 13 sites avaient une réanimation de moins de 8 lits ; en 2012, 6 sites ont une capacité de moins de 8 lits.

8.3.1.1 Répartition des implantations

Réanimation adulte

Depuis 2007, 3 implantations ont été regroupées.

Départements	2008	2012	Dont réanimation de moins de 8 lits
Paris	17 + 1 HIA*	16 + 1 HIA	1
Seine-et-Marne	8	8	3
Yvelines	9	8	
Essonne	8 (1 sur 2 sites au Sud francilien)	8	1
Hauts-de-Seine	13 + 1 HIA	12 + 1 HIA	
Seine-Saint-Denis	9	9	
Val-de-Marne	7 + 1 HIA	7 + 1 HIA	1
Val-d'Oise	5	5	
Total	76 + 3	73 + 3	6

Source : inventaire ARS

* *HIA : hôpital d'instructilon des armées*

Les implantations de réanimation des 3 hôpitaux d'instruction des Armées (HIA) ne sont pas concernées par le schéma.

Réanimation pédiatrique

Départements	En 2008	En 2012
Paris	3	3
Seine-et-Marne	0	0
Yvelines	0	0
Essonne	1	1
Hauts-de-Seine	2	2
Seine-Saint-Denis	0	0
Val-de-Marne	1	1
Val-d'Oise	0	0
Total	7	7

Source : inventaire ARS

Unités de surveillance continue - adultes

6 établissements disposant d'un service de réanimation n'ont pas mis en œuvre leur unité de surveillance continue ainsi qu'un HIA.

Départements	En 2012	Dont associés avec une réanimation	Surveillance continue associée avec une réanimation et USIC	Surveillance continue associée avec une réanimation, USIC et USINV
Paris	27	15	10	4
Seine-et-Marne	16	6	1	0
Yvelines	13	7	6	2
Essonne	15	8	4	1
Hauts-de-Seine	21	11	7	1
Seine-Saint-Denis	16	7	4	0
Val-de-Marne	14	7	3	1
Val-d'Oise	8	5	4	2
Total	132	69	39	11

Source : inventaire ARS

Deux départements n'ont pas de sites associant réanimation, surveillance continue, unités de soins intensifs cardiologiques (USIC), et unités de soins intensifs neuro-vasculaires (USINV).

8.3.1.2 Soins intensifs (hors cardiologie, hématologie, neuro-vasculaire)

Les données concernant les sites de soins intensifs ci-dessous ne sont qu'illustratives des activités régionales en raison de la dispersion des activités actuelles (les données des autres spécialités sont traitées dans les volets thématiques respectifs). Le développement de services de soins intensifs post-greffe ou en cancérologie est envisagé au plan régional pour répondre à des prises en charge de patients post chirurgicaux lourds.

Départements	Dermatologie	Hépato gastroentérologie	Néphrologie	Neurologie	Pneumologie
Paris		2	2	1	2
Seine-et-Marne					
Yvelines					
Essonne					1
Hauts-de-Seine		1		1	
Seine-Saint-Denis					
Val-de-Marne	1		2		1
Val-d'Oise					
Total	1	3	4	2	**4**

Source : inventaire ARS

8.3.2Evolution de l'activité des structures

Nombre de séjours comportant au moins un supplément réanimation

Départements	2009	2010	2011
Paris	11 346	12 381	12 718
Seine-et-Marne	1 611	1 864	2 069
Yvelines	2 367	2 723	2 609
Essonne	3 138	3 454	3 583
Hauts-de-Seine	4 113	4 572	5 052
Seine-Saint-Denis	3 086	3 075	3 141
Val-de-Marne	3 942	3 881	4 259
Val-d'Oise	1 661	1 733	1 830
Total	31 264	33 683	35 261

Source : PMSI MCO

Le nombre de séjours a augmenté de 7% entre 2009 et 2010 et de 4,6% entre 2010 et 2011.

Par contre le nombre de suppléments réanimation qui peut refléter la consommation de soins a augmenté de 5% entre 2009 et 2010 et de moins de 1% entre 2010 et 2011.

Ile-de-France 2009-2010- Nombre de suppléments réanimation

Départements	2009	2010	2011
Paris	109 410	114 448	113 600
Seine-et-Marne	20 401	20 626	20 960
Yvelines	21 639	24 061	24 259
Essonne	29 161	31 370	33 400
Hauts-de-Seine	41 229	43 788	44 561
Seine-Saint-Denis	25 445	28 095	27 601
Val-de-Marne	40 323	41 452	40 975
Val-d'Oise	17 023	17 121	17 924
Total	304 631	320 961	323 280

Source : PMSI MCO

8.4 Enjeux

8.4.1 Subordonner la structuration de l'offre à l'évolution des besoins

En l'absence d'évolution marquée des besoins, il est proposé de maintenir la capacité régionale actuelle en lits de réanimation.

La fluidité de la filière, insuffisante à ce jour, nécessite la poursuite du développement des capacités de surveillance continue pour l'adulte.

Les épisodes de tension en matière de réanimation pédiatrique imposent d'initier une réflexion régionale portant sur la capacité francilienne en lits de la surveillance continue pédiatrique et sa répartition.

Une modulation de cette capacité en fonction de la fluctuation des besoins pourrait être plus efficace par un accompagnement par les services des ressources humaines.

Une politique des ressources humaines spécifique aux particularités des pratiques en réanimation devrait être menée dans tous les établissements.

Promouvoir la modularité des services (possibilités architecturales et organisationnelles) permettrait d'adapter les services à la gestion des épidémies saisonnières, des crises, et des épidémies de bactéries multi-résistantes.

Les pratiques d'admission en réanimation, notamment pour les personnes âgées en cohérence sont à harmoniser avec les référentiels de bonnes pratiques.

8.4.2 Poursuivre la réorganisation initiée dans le SROS précédent, conformément au contexte réglementaire

L'objectif de compléter l'installation des capacités en lits de réanimation et de surveillance continue à proximité immédiate de la réanimation, d'une capacité au moins égale à 50% de celle de la réanimation (recommandation tirée de la circulaire DHOS/SDO/N°2003/413 du 27 août 2003) contractualisée dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) est presque atteint .

L'évolution des services de réanimation dont la taille est inférieure à 8 lits doit être conduite soit vers une augmentation de capacité si le besoin est avéré, soit vers le regroupement des sites.

L'installation des lits de surveillance continue pour les deux départements qui n'ont pas de sites comportant de réanimation, SC, REA, USIC, USINV est une évolution à évaluer.

8.4.3 Renforcer le système d'information sur les capacités d'accueil régionales

Le système d'information (CAPRI) va être intégré au Réseau Opérationnel des Ressources pour permettre une meilleure adéquation des ressources aux besoins.

L'exhaustivité des informations concernant la disponibilité des lits en réanimation, soins intensifs et surveillance continue est un objectif fort (actuellement 70% des établissements saisissent leurs données).

Cette modernisation permettrait un retour d'information vers les établissements pour les aider à anticiper les tensions sur les lits disponibles lors des épidémies et apprécier la répartition des patients entre les différents services.

La possibilité d'analyses statistiques serait de nature à améliorer la connaissance de l'activité.

8.4.4 Accompagner l'évolution de la démographie médicale

L'exercice médical en réanimation est le fait de réanimateurs et d'anesthésistes-réanimateurs.

Les « entrées » en activité prévues dans l'activité d'anesthésie-réanimation sont inférieures de 40% aux « sorties » prévues entre 2010 et 2015. Une diminution de la densité francilienne en anesthésistes réanimateurs pourrait en résulter. Cependant, notre région est attractive pour les médecins formés dans d'autres régions et dans d'autres pays. A partir de 2016, les entrées compensent les départs et on espère une stabilisation de la situation.

En 2009, la densité des anesthésistes en Ile-de-France (pour 100 000 hab.) était de 18 (moyenne de 17 en métropole). La projection pour 2013 serait de 16,25 anesthésistes pour 100 000 habitants en Ile-de-France. Environ 10% des anesthésistes exercent en réanimation.

On ne dispose pas de données de flux auprès de l'Ordre des médecins pour les réanimateurs qui restent enregistrés avec leur spécialité d'origine. Il semble indispensable de renforcer l'identification de l'activité de ces professionnels.

Il paraît important de poursuivre l'effort en cours sur le nombre de médecins formés (réanimateurs et anesthésistes-réanimateurs) ainsi que le regroupement d'unités de réanimation et de surveillance continue lorsqu'il est possible.

8.4.5 Taux de prélèvements chez les patients éligibles au don d'organe

On observe un déséquilibre entre les besoins de greffes et le nombre d'organes prélevés. Il faut améliorer le dépistage des donneurs potentiels (meilleur recensement des morts encéphaliques, meilleure information des médecins et des para-médicaux) et diminuer le taux de refus de prélèvement. Les services de réanimation, investis dans cette mission d'intérêt commun, ont un rôle important à assumer auprès des autres professionnels de santé, des patients et de leurs familles.

8.5 Objectifs et recommandations

8.5.1Objectifs en terme d'implantations (opposables)

Réanimation adulte[87]

Départements	Situation actuelle	Situation future	
		A 5 ans borne basse	Borne haute
Paris	16	15	15
Seine-et-Marne	8	6	8
Yvelines	8	7	8
Essonne	8	7	7
Hauts-de-Seine	12	11	11
Seine-Saint-Denis	9	8	9
Val-de-Marne	7	7	7
Val-d'Oise	5	4	5
Total	73	65	70

Réanimation pédiatrique et pédiatrique spécialisée

Départements	Situation actuelle	Situation future	
		A 5 ans borne basse	Borne haute
Paris	3	3	3
Essonne	1	1	1
Hauts-de-Seine	2	2	2
Val-de-Marne	1	1	1
Total	7	7	7

[87] Les HIA ne sont pas concernés par ces implantations.

Surveillance continue (reconnaissances contractuelles non opposables en termes d'implantations)

Départements	Situation actuelle installée	Situation actuelle dans les CPOM	Situation future	
			A 5 ans borne basse	Borne haute
Paris	28	29	26	29
Seine-et-Marne	18	18	12	17
Yvelines	13	14	10	14
Essonne	14	15	10	14
Hauts-de-Seine	20	22	18	19
Seine-Saint-Denis	16	18	16	18
Val-de-Marne	14	14	12	14
Val-d'Oise	9	9	8	9
Total	132	139	112	134

8.5.2 Recommandations

8.5.2.1 Organisation de la filière de soins

Dans un même établissement, la ou les unités de surveillance continue doit(-vent) être placée(s) sous la responsabilité médicale du réanimateur ou de l'anesthésiste réanimateur ou à titre exceptionnel, sous la responsabilité d'un médecin spécialiste de pathologies spécifiques.

L'aval du service de réanimation est facilité par des coopérations :

- Avec les services de médecine et de chirurgie
- Avec des services prenant en charge les patients porteurs de pathologies chroniques lourdes tels que les ventilés, les trachéotomisés, avec nutrition entérale,….

8.5.2.2 Coordination de l'offre de soins

Le système d'information régional (CAPRI) répertoriant les disponibilités en lits renseigné par l'ensemble des acteurs et permettant un relais d'information vers les différents services accueillant des patients doit être maintenu et évoluer vers un système plus ergonomique et convivial.

La création d'un système d'alerte régional en coordination avec les professionnels pour anticiper et accompagner les fluctuations saisonnières des besoins et la gestion des crises pourrait être associée à la réforme de CAPRI.

Les réflexions sur la coordination de l'offre de soins pourraient être menées par un groupe de réflexion issu des professionnels, sous l'égide de l'ARS.

En pédiatrie les périodes de tension de lits doivent faire l'objet d'une analyse prospective. Une adaptation des capacités de lits de surveillance continue et l'utilisation des lits de réanimation néonatale pourraient permettre d'éviter des transferts en service moins adaptés.

Sous la responsabilité opérationnelle de l'ARS et en liaison avec le réseau Centre de Coordination et de Lutte contre les Infections Nosocomiales (CCLIN) et l'Antenne Régionale de Lutte contre les Infections Nosocomiales (ARLIN) la création d'une coordination scientifique est envisagée afin d'établir un plan régional concernant la maîtrise des épidémies d'infections liées à des bactéries hautement résistantes acquises en milieu hospitalier.

Les décisions d'admission en réanimation doivent être « séniorisées » pour éviter des inégalités d'accès aux soins.

8.5.2.3 Amélioration de la qualité de la prise en charge

Le recours aux services de réanimation notamment pour les patients âgés est actuellement effectué selon des critères inhomogènes. La définition de critères harmonisés pourrait participer à la détermination du juste besoin en lits.

Lors notamment des limitations et arrêts des traitements et des propositions de dons d'organe, plusieurs propositions permettraient une amélioration de la prise en charge des patients et de leur famille :

- La facilitation de l'accompagnement par un psychologue ;
- Une meilleure application de la loi Leonetti ;
- Le développement d'enquêtes de qualité et de satisfaction auprès des patients et de leur famille pour améliorer l'acceptation et la résilience de ces séjours parfois prolongés.

8.5.2.4 Amélioration du taux de prélèvements

Le partage d'information et de communication sur la greffe vis-à-vis du grand public et des associations d'usagers doit être développé. A destination des professionnels, des formations sont utiles dans les services d'urgence, de neurologie et unités neurovasculaires insuffisamment sensibilisés.

Il serait souhaitable qu'un référent « prélèvements » soit désigné dans les établissements qui disposent d'un service de réanimation.

9 Médecine d'urgence

9.1 Eléments de contexte et cadre juridique

9.1.1Contexte général

La prise en charge des urgences est désignée depuis plusieurs années comme une des principales préoccupations sanitaires nationales. On peut souligner à la fois l'augmentation de l'activité des services qui gèrent l'urgence, et l'évolution des types de recours des patients à ces structures. Les décisions prises par les professionnels de l'urgence sont soumises à diverses contraintes, de temps, de moyens (démographie médicale et paramédicale, plateau médico-technique), d'environnement (rural/urbain), et de flux de malades dont les profils épidémiologiques, les besoins, et les attentes évoluent. Les acteurs de l'urgence sont amenés à orienter, hiérarchiser, trier et prendre en charge des situations cliniques très diverses, et sont pour le faire, en relation permanente avec les autres disciplines médicales et chirurgicales, au sein des établissements de soins (urgences intra-hospitalières) mais également à l'extérieur (médecine d'urgence extra-hospitalière).

En termes de mission, dans le cas des services des urgences, ils doivent prendre en charge, en priorité, les besoins de soins immédiats, susceptibles d'engager le pronostic vital et/ou fonctionnel, qui exigent, quels que soient l'endroit ou les circonstances, l'intervention d'un médecin formé à la prise en charge des urgences et les besoins de soins urgents, qui appellent la mobilisation immédiate d'un médecin ayant les compétences et les moyens d'intervenir[88].

L'activité de médecine d'urgence a fait l'objet de précédents SROS, dont le dernier (2006-2010) faisait suite à la publication des décrets de 2006 sur la médecine d'urgence.

Les orientations nationales pour le SROS-PRS[89] portent principalement sur l'amélioration de l'accès aux soins en urgence, le développement d'une organisation territoriale des services des urgences, et l'optimisation de l'orientation des patients en amont des urgences, pour limiter les adressages inappropriés, mais également en aval, notamment dans le cadre des filières de soins spécialisées. Un des objectifs est de réduire les délais d'attente et d'orientation en aval des urgences, en particulier dans

[88] Circulaire DHOS/O1 n° 2003-195 du 16 avril 2003 relative à la prise en charge des urgences.
[89] Direction générale de l'offre de soins. Guide méthodologique pour l'élaboration du SROS-PRS, version 2. Ministère de la santé et des sports.

le cadre de la permanence des soins en établissements de santé. Sont également mentionnés la diminution du recours aux unités d'accueil des urgences pour les maladies chroniques, et le besoin de développer l'articulation entre la ville et les urgences. Le maillage des services des urgences doit garantir la meilleure accessibilité aux soins.

Sur le plan régional, le Plan Stratégique Régional de Santé aborde la question des urgences sous l'angle de leur utilisation inappropriée comme offre de soin de premier recours, et propose de réorganiser les soins non programmés de façon cohérente afin d'éviter d'avoir recours inutilement aux urgences.

S'imposent aujourd'hui les questions de coordination des parcours de soins urgents, et de recours aux urgences comme lieu d'offre de soins non programmés.

9.1.2Régime juridique de la médecine d'urgence

L'activité de médecine d'urgence est encadrée par un certain nombre de textes relativement anciens dont les principales références toujours en vigueur sont les suivantes :

- La loi n° 6-11 du 6 janvier 1986 relative à l'aide médicale urgente et aux transports sanitaires dote les départements d'un numéro d'appel unique : le 15 ;
- Le code général des collectivités territoriales, articles L.1421-1 et suivants, et L.1424-23 relatif aux missions et compétences du service de santé et de secours médical des sapeurs-pompiers ;
- Les décrets n° 2006-576 relatif à la médecine d'urgence et n° 2006-577 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicable applicables aux structures de médecine d'urgence, du 22 mai 2006 ;
- Le décret n° 2010 -1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine ;
- L'arrêté interministériel du 24 avril 2009 relatif à la mise en œuvre du référentiel portant sur l'organisation du secours à personne et de l'aide médicale d'urgence ;
- L'arrêté du 5 mai 2009 relatif à la mise en œuvre du référentiel portant sur l'organisation de la réponse ambulancière à l'urgence pré-hospitalière ;
- La circulaire DHOS/01 n° 2007-65 du 13 février 2007 relative à la prise en charge des urgences ;
- La circulaire DSC/DHOS/2009/192 du 14 octobre 2009 relative à l'application de l'arrêté interministériel du 24 avril 2009 relatif à la mise en œuvre du référentiel portant sur l'organisation du secours à personne et de l'aide médicale d'urgence et de l'arrêté du 5 mai 2009 relatif à la mise en œuvre du référentiel portant organisation de la réponse ambulancière à l'urgence préhospitalière.

Le code de la Santé publique à l'article R.6123-1 identifie trois modalités de réalisation de cette activité de médecine d'urgence :

- 1° La régulation des appels adressés au service d'aide médicale urgente mentionné à l'article L.6112-5 ;

- 2° La prise en charge des patients par la structure mobile d'urgence et de réanimation, appelée SMUR, ou la structure mobile d'urgence et de réanimation spécialisée dans la prise en charge et le transport sanitaire d'urgence des enfants, y compris les nouveaux-nés et les nourrissons, appelée SMUR pédiatrique (circulaire DHOS/01/2005/67) ;
- 3° La prise en charge des patients accueillis dans la structure des urgences ou dans la structure des urgences pédiatriques.

L'autorisation donnée par l'Agence Régionale de Santé précise la ou les modalités d'exercice de l'activité autorisée.

Outre le fait de prévoir des conditions techniques de fonctionnement et d'implantation pour chacune de ces trois modalités, le code de Santé publique prévoit des modalités règlementaires particulières pour les prises en charge spécifiques suivantes :

- Les enfants ;
- Les personnes âgées relevant de la gériatrie ;
- Les personnes nécessitant des soins psychiatriques ;
- Les patients nécessitant une prise en charge médicale et chirurgicale dans les plus brefs délais (accès direct à un plateau technique spécialisé).

La loi HPST a consacré l'aide médicale d'urgence comme mission de service public. L'aide médicale d'urgence a pour objet, en relation notamment avec les dispositifs communaux et départementaux d'organisation des secours, de faire assurer aux malades, blessés et parturientes, en quelque endroit qu'ils se trouvent, les soins d'urgence appropriés à leur état (articles L.6311-1, L.6311-2 et R.6311-1 et suivants). Conformément au décret n° 2012-561 du 24 avril 2012 relatif aux missions de service public définies aux articles L.6112-1 et suivants du code de la Santé publique, l'aide médicale d'urgence fait l'objet d'un inventaire et d'implantations (cf. Section Missions Service Public).

9.1.3Objectifs et bilan du SROS III

Un des objectifs du SROS 3 était l'amélioration de l'accessibilité géographique aux moyens diagnostiques et thérapeutiques notamment dans le domaine de l'urgence. Il y était recommandé de décloisonner et d'organiser en réseau la collaboration entre les différents acteurs de l'urgence, sous la forme notamment de la mise en place de conventions inter-établissements et d'un renforcement de l'engagement des acteurs.

En termes de bilan, les objectifs d'implantation du SROS 3 ont été atteints, avec l'installation de toutes les structures autorisées et prévues dans les implantations du SROS 3 (1 site d'accueil/123 780 habitants). Les régulations médicales des SAMU Centre 15 ont été en partie renforcées.

Les points qui restent à améliorer sont l'aval des urgences, la prise en charge des pathologies spécifiques, l'articulation avec l'offre de soins non programmés, et le recueil d'activité de médecine d'urgence.

9.2 Analyse des besoins

L'analyse des besoins en médecine d'urgence est complexifiée par la diversité des situations cliniques et des pathologies, de l'échelle étendue de la gravité des situations possibles, et du fait du caractère multifactoriel des motivations du recours des patients aux services des urgences et au SAMU Centre 15. Dans ce contexte, l'analyse des besoins est proposée sous l'angle de l'analyse de certains aspects de l'activité.

9.2.1Activités des Services des urgences

Les services des urgences d'Ile-de-France ont accueilli 3,6 millions de passages aux urgences en 2011. On note une augmentation +6,5% entre 2010 et 2011 pour les passages non suivi d'une hospitalisation, et +5,3% entre 2010 et 2011 sur les passages suivis d'une hospitalisation.

L'orientation après un passage aux urgences : pour les adultes 84% de retour à domicile, 16% d'hospitalisation.

Tableau 1. Nombre de passages aux urgences non suivis d'hospitalisation, Forfait d'Accueil et de Traitement des Urgences (ATU)
Nombre d'ATU total

Catégorie	ATU 2010	ATU 2011	Evol. 2011/2010
AP-HP	907 243	927 133	2,2%
Privé	432 491	473 392	9,5%
ESPIC	135 216	151 598	12,1%
Public	1 379 116	1 487 835	7,9%
Total	**2 854 066**	**3 039 958**	**6,5%**

Source : PMSI, ARS IF, 2012

L'activité aux urgences poursuit sa croissance de façon hétérogène sur l'ensemble du territoire et selon les statuts (Tableau 1). Les capacités de réponse des services des urgences sont différentes en fonction de leur environnement médico-technique hospitalier et du tissu de l'offre de soins locale, qu'il soit ambulatoire ou hospitalier.

L'engorgement des urgences est attribué par l'ensemble des acteurs aux difficultés d'aval plutôt qu'à la prise en charge du flux de consultations non programmées.

En termes de statuts, outre les hôpitaux militaires, 43% des sites d'urgences sont publics (hors AP-HP), 28 % établissements privés lucratifs, 19% AP-HP, 10% ESPIC. L'offre de soins urgents est essentiellement portée par le secteur public et AP-HP. En 2010, la répartition des 3 164 210 passages aux urgences dans la région est ventilée par statut dans le tableau suivant :

Tableau 2. Répartition des passages par catégories d'établissements

Passages 2010 en %	
AP-HP	32
Hôpitaux militaires	1
Privé	14
ESPIC	5
Public non AP-HP	48
Total	100

Source : ARS IF

Une dizaine de sites ont une activité à plus de 60 000 passages annuels et 5 sites accueillent moins de 15 000 passages :

- 90% des établissements recevant plus de 60 000 passages sont principalement AP-HP (60%) et public (30%), 1 seul établissement privé est recensé dans cette catégorie ;
- 80% des services recevant de 30 000 à 60 000 passages sont de statuts AP-HP et public ;
- De 15 000 à 30 000 passages les établissements sont publics (55%), privés (28%), AP-HP (17%) ;
- Les établissements à moins de 15 000 passages sont privés et ESPIC.

Au regard des données disponibles sur un échantillon d'établissements, au sein des passages aux urgences adultes, 14 à 20% correspondent à des consultations simples sans examen complémentaire ni biologie ni imagerie. Concernant l'impact de l'âge des patients, les 15 à 75 ans représentent 85 à 90% des passages, dont le devenir est 85% de passage non suivi d'hospitalisation (ATU), 10 à 15% d'hospitalisation, et 1 à 2% de transferts.

Concernant les urgences pédiatriques, en 2011, le nombre total de passages dans les structures d'urgences pédiatriques de la région est de 578 348 dont 307 428 dans les services de l'AP-HP (53%). Au total, 11,3% des enfants ont été hospitalisés à partir des structures d'urgences pédiatriques. Les transferts soit faute de place soit faute de spécialités ont été très peu nombreux.

9.2.2 SAMU et SMUR

Il n'existe pas, à ce jour, de source de données permettant de documenter de façon incontestable l'activité des SAMU, du fait de la diversité des systèmes d'information, des changements récents de logiciels professionnels dans certains SAMU, des difficultés de définitions des évènements à comptabiliser, et de l'utilisation de thésaurus distincts d'un SAMU à l'autre.

Globalement, sur la base des éléments disponibles[90], on constate que le nombre de dossiers de régulation médicale par SAMU varie entre 160 000 et 200 000, avec un surcroît d'activité en 2009 attribuable à l'épisode de grippe H1N1.

En termes de demandes exprimées à l'appel[91], les demandes de conseil et de visite de médecin à domicile augmentent en première partie de soirée, les demandes relevant de l'urgence sont prépondérantes en nuit profonde. L'analyse des décisions de régulation en rapport avec ces motifs de recours montre une part de conseils délivrés plus importante en début de soirée, et une augmentation du nombre de médecins envoyés en visite, de transports sanitaires et de prompts secours en nuit profonde.

Le volume d'interventions des SMUR adulte de la région est de l'ordre de 100 000 interventions annuelles sans évolution récente notable (101 409 en 2009 ; 96 468 en 2010 ; 97 221 en 2011), dont 17% de transferts interhospitaliers.

9.2.3SMUR pédiatrique

Le nombre d'interventions primaires et secondaires des SMUR pédiatriques de la région est stable entre 2006 et 2011, à l'exception d'un surcroît d'activité en 2009. Le nombre d'interventions annuel en 2011 est de 5 860, dont 2/3 de transferts interhospitaliers (secondaires). Les SMUR pédiatriques parisiens, et en particulier le SMUR Robert Debré, effectuent le plus d'interventions primaires au niveau régional.

Les modalités de régulation des appels varient d'un département à l'autre. La régulation médicale peut s'effectuer au sein des régulations des SAMU-Centre 15, et parfois par le médecin SMUR directement. L'orientation des patients (recherche de places) est assurée par le médecin transporteur SMUR.

En termes d'organisation, 4 SMUR pédiatriques fonctionnent en 24h, le SMUR de Pontoise ne fonctionne que jusqu'à minuit, son passage en couverture des 24h est prévu fin 2012. Les difficultés de démographie médicale semblent être en voie de résolution du fait d'une vague de recrutements en cours.

Plus de 5 000 transferts interhospitaliers paramédicalisés pédiatriques (TIIH) sont parallèlement réalisés par les équipes du service central des ambulances de l'AP-HP et les ambulanciers privés. La régulation n'est actuellement pas faite de façon exhaustive par les SAMU, mais par la gestion des transports sanitaires du service central des ambulances de l'AP-HP.

---

[90] Bases SAE et CERVEAU.
[91] Enquête SAMU PDSES, 2011, ARS IDF.

9.2.4 Activités des effecteurs de la brigade des sapeurs pompiers de Paris (BSPP)

La brigade de sapeurs-pompiers de Paris (BSPP) concourt à l'aide médicale urgente dans Paris et la petite couronne par le biais d'un centre opérationnel qui coordonne les moyens d'incendie et de secours sur le secteur de compétence de la brigade, et peut déclencher les interventions des équipes médicales du service de santé et de secours médical de la brigade (ambulances de réanimation BSPP)[92]. Les moyens médicaux de la brigade peuvent également être mobilisés par les SAMU-Centres 15. Les ambulances de réanimation de la BSPP ne sont pas soumises au régime des autorisations.

En 2011, le centre opérationnel déclare avoir géré 246 395 appels (fiches de coordination). 12 363 interventions d'ambulances de réanimation sont intervenues dans Paris et la petite couronne, et on compte 223 874 transports non médicalisés (Véhicules de Secours et d'Assistance aux Victimes, VSAV). La répartition des interventions des équipes médicales de la brigade par départements est décrite dans le tableau suivant :

Département	Interventions Ambulance de Réanimation BSPP
Paris	3 425
Hauts-de-Seine	2 724
Seine-Saint-Denis	3 602
Val-de-Marne	2 612

Source :Centre opérationnel, BSPP, 2012

9.2.5 Problématique spécifiques

Trois problématiques spécifiques ont été dégagées :

- Les publics spécifiques dont le parcours de soins en urgence doit être abordé ;
- Les systèmes d'information en médecine d'urgence ;
- L'aval des urgences.

[92] ARTICLE R.3222-16 CRÉÉ PAR DÉCRET N°2008-1219 DU 25 NOVEMBRE 2008 -

9.2.5.1 Publics spécifiques

- **Patients de plus de 75 ans aux urgences**

Les personnes de plus de 75 ans représentent 6,2% de la population régionale. L'Ile-de-France a le taux de personnes âgées consultant aux urgences le plus faible soit 8% sur le plan national. Le taux régional d'hospitalisation de cette même population après un passage aux urgences, dans les établissements publics est de 35%, pour une moyenne nationale de 42%. Il ne s'agit pas seulement du reflet de la structure par âge de la région, qui est une région jeune.

Par ailleurs, il existe une grande disparité entre les départements puisque la part des hospitalisations via les urgences varie du simple au double par exemple entre Paris et l'Essonne. Le taux des patients hospitalisés en unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD) après une consultation aux urgences est très variable : particulièrement important à Paris (40%), et pour le 94 et le 92, inférieur à 20% en Seine-et-Marne et plus de 30% dans les autres départements. On constate une grande variabilité dans les durées de séjour en UHCD. Des disparités dans les modalités d'organisation territoriales et infra-territoriales de l'offre de soins hospitalière et ambulatoire expliquent ces chiffres.

Une des missions de la filière gériatrique est d'assurer « la prise en charge des patients gériatriques en admission directe non programmée, de préférence sans passage par les urgences »[93]. Par ailleurs, des études montrent que les motifs de recours aux urgences des personnes âgées de plus de 75 ans sont pertinents dans plus de 90 % des cas. Comme le rappelle le Haut Comité pour l'Avenir de l'Assurance Maladie[94], l'entrée en hospitalisation par les urgences n'est pas par elle-même le signe d'un défaut d'organisation. Pour autant, si la pertinence de l'hospitalisation est plus importante chez les patients de plus de 75 ans, cela ne signifie pas que certaines admissions ne sont pas évitables.

Les patients âgés hospitalisés via une entrée par les urgences le sont principalement pour des pathologies cardiovasculaires (15% des diagnostics principaux dont environ la moitié pour une décompensation cardiaque), infectieuses (10% des diagnostics principaux en moyenne) et traumatiques (10% des diagnostics principaux en moyenne). Les évènements intercurrents propres à la population gériatrique à l'origine des décompensations suscitées, comme la iatrogénie ou la dénutrition, sont également à prendre en compte.

[93] Circulaire DHOS/O2/2007/117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques.
[94] Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie. Assurance maladie et perte d'autonomie, rapport adopté le 23 juin 2011.

- **Pédiatrie d'urgence**

Parmi les constats importants on relève une raréfaction de l'offre de soins de chirurgie et d'anesthésie pédiatriques (souvent difficile d'accès en urgence en dehors des cas de polytraumatisme), une régression des compétences en imagerie pédiatrique, et des tensions importantes sur les lits d'hospitalisation en contexte d'épidémies hivernales. De plus, les équipes pédiatriques de la grande couronne semblent particulièrement fragiles en termes de démographie médicale.

- **Psychiatrie d'urgence**

Les difficultés dans le recours en urgences à des soins psychiatriques recensées sont : une amplitude d'accueil souvent trop réduite dans les centres médico-psychologiques (CMP) de psychiatrie générale pour répondre aux attentes des personnes insérées dans le monde du travail ou aux situations de crise, et la nécessité d'une meilleure coordination des urgences psychiatriques par territoire et au niveau régional. Cette coordination devrait intégrer la pédopsychiatrie en rendant plus lisibles les lignes d'astreinte existantes et en les renforçant le cas échéant.

- **Précarité et urgence**

Dans la littérature, la question sociale dans le contexte du soin urgent est le plus souvent réduite à l'analyse des déterminants sociaux qui sont alors évoqués dans des articles qui discutent essentiellement de l'utilisation inappropriée, ou abusive, des urgences. Par ailleurs, à l'échelle régionale, il y a un défaut de données permettant de décrire, de quantifier et de comprendre les différentes situations de précarité qui conduisent à consulter aux urgences plutôt que de recourir à l'offre de soins ambulatoire.

- **Personnes en situation de handicap et médecine d'urgence**

Selon qu'ils s'agissent de déficiences motrices, sensorielles, intellectuelles, de situation de polyhandicaps, de troubles du comportement, ou d'autisme et de troubles du développement, le parcours de soins en urgences va être impacté particulièrement aux étapes suivantes :

- le transport vers les structures d'urgences qui pose la question des transports adaptés aux situations de handicap ;
- l'accessibilité des structures d'urgences (adulte et pédiatrie) : la mise en accessibilité de ces structures est un dossier toujours d'actualité en particulier pour les structures d'urgences anciennes, et les petites structures ;
- la démarche d'investigation et de soins aux urgences rendues difficiles pour les situations de handicap à fort impact sur la communication (déficiences sensorielles, intellectuelles et troubles du comportement, autisme) pour évaluer la douleur comme pour la démarche diagnostique. De même l'existence ou non d'équipement adapté aux démarches d'investigation diagnostique, la transmission d'information cliniques

(dossier médical du malade, présence d'un accompagnant), la formation des équipes d'urgences à la prise en charge de ces patients sont à prendre en compte

9.2.5.2 Systèmes d'information en médecine d'urgence

Le principal système d'information régional en médecine d'urgence est le Centre régional de veille et d'action sur les urgences (Cerveau), dispositif de veille et d'alerte mis en place en 2004, après l'épisode caniculaire, par l'Agence Régionale d'Hospitalisation d'Ile-de-France (ARHIF) et l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP), en partenariat avec l'Institut National de Veille Sanitaire (InVS). Les données sont pour l'essentiel des données d'activité des services des urgences informatisés et connectés au réseau Cyber-Urgences, qui sont transmises automatiquement à la base régionale des urgences, permettant un suivi quotidien des services. Les huit Samu-Centres 15 de la région transmettent certaines données d'activité assez sommaires.

La mission principale du Cerveau est d'assurer une veille sanitaire à partir des services d'urgence d'Ile-de-France afin de détecter de façon précoce tout événement ayant un impact sur la fréquentation de ces services. 65% de l'activité des services des urgences de la région est aujourd'hui renseignée par ce réseau, la majorité des services des urgences est informatisée. Le défaut d'informatisation persistant concerne essentiellement les services pédiatriques. Une vingtaine de logiciels d'informatisation des services d'urgence est recensée. Cette disparité complexifie la connexion au réseau régional. Enfin, les SAMU disposent de système d'information pour la gestion des appels. Trois logiciels professionnels sont présents dans la région. Les SAMU de l'AP-HP changent de logiciel (projet Carmen). Les SAMU ne sont pas interconnectés. L'interconnexion avec les Services Départementaux d'Incendie et de Secours est réalisée dans 2 départements. Le projet d'informatisation des SMUR n'a pas abouti.

Le dispositif régional semble aujourd'hui perfectible en termes d'exhaustivité et de qualité des données et fait l'objet d'un chantier de « refonte du Cerveau »[95]. Aujourd'hui, cette base de données renseigne peu l'activité SAMU, ne permet pas une vision en temps réel des tensions hospitalières, notamment dans des contextes exceptionnels. Par ailleurs, la diversité des outils utilisés (logiciels métiers) au sein des SAMU comme des services des urgences, mais surtout le recours à des thesaurus distincts, rendent complexe toute démarche de diagnostic et de suivi de l'activité régionale.

[95] Projet coordonné par le Groupement de Coopération Sanitaire pour le Développement des Systèmes d'Information en Santé partagés en Ile-de-France.

9.2.5.3 Aval des urgences

Les professionnels rapportent des difficultés majeures au niveau de l'aval des urgences, décrit comme une priorité. L'absence de fluidité des parcours semble liée en grande partie au temps de négociation médical nécessaire à l'hospitalisation des patients. Il s'agit le plus souvent de trouver une place dans l'établissement, en prenant en compte les situations complexes des personnes vulnérables (maladies chroniques, personnes âgées), et organiser le cas échéant le transfert alors même que l'hospitalisation aurait pu être programmée et le recours aux urgences parfois évité.

Au-delà de la problématique du patient, plusieurs facteurs internes et contextuels interviennent dans ce constat d'inadéquation : la capacité d'accueil des services et des disciplines, la dynamique institutionnelle en termes d'échanges et de coordination avec la ville, ainsi que le contexte sanitaire et social environnant.

En termes d'outils de gestion de l'aval des urgences, 52% des services des urgences de la région ne disposent d'aucun support de gestion des lits, 40% déclarent disposer d'un logiciel d'aide à la gestion des lits, 10% de personnel dédié à la gestion des lits[96].

9.3 Analyse de l'offre

9.3.1Nombre de structures

L'Ile-de-France compte 89 structures autorisées en médecine d'urgence, 34 structures d'urgence pédiatriques, 8 SAMU (1 par département), 42 SMUR dont 5 pédiatriques.

9.3.2Couverture régionale

La couverture géographique régionale est bonne en termes de localisation des structures de soins de médecine d'urgence. L'accessibilité à un service d'urgences en moins de 30 minutes est assurée sur l'ensemble de la région. Une des spécificités de certains territoires est la densité du trafic routier pouvant affecter l'accessibilité aux soins lors des pics de circulation.

L'accessibilité à un SMUR dans les 20 minutes concerne plus de 80% de la population. Les difficultés portent là encore sur certaines zones rurales de la grande couronne. L'exemple des délais de prise en charge de l'infarctus du myocarde en Ile-de-France

[96] Enquête Urgences 2012, ARS IDF.

sur la base du registre régional e-MUST[97] montre que les délais entre l'appel au SAMU et la prise en charge SMUR sont de 20 minutes en moyenne.

9.4 Enjeux

9.4.1 Accessibilité, homogénéité, et lisibilité de l'offre régionale de soins urgents

Plusieurs constats sont à l'origine de ce premier enjeu régional :

- La fragilité des petites structures d'urgences en termes de démographie médicale, et d'accès aux plateaux médico-techniques de routine et de spécialité ;
- Les difficultés spécifiques à la pédiatrie : accessibilité en grande couronne, modalités de recours des usagers qui privilégient les urgences pédiatriques de l'AP-HP plutôt que les urgences pédiatriques de proximité, difficultés démographiques des équipes de chirurgie et d'anesthésie pédiatrique en dehors des établissements de l'AP-HP ;
- Les textes réglementaires prévoient une mission identique pour toutes les structures d'urgence depuis 2006. Ceci rend difficile la conception d'une gradation des soins à l'instar d'autres activités, et ne facilite pas la lisibilité de l'offre de soins urgents sur l'ensemble du territoire.

9.4.2 Qualité et sécurité de l'accueil des services des urgences

La qualité et la sécurité des soins urgents sont soumises à des contraintes diverses : variabilité de flux, effet de seuil notamment durant les épidémies hivernales, conditions de travail, contexte territorial de l'offre de soins et impact de la réorganisation de la chirurgie nocturne[98]. Ces aspects multifactoriels sont à prendre en compte dans la démarche globale d'amélioration continue de la qualité des soins en médecine d'urgence, en s'appuyant sur les évolutions médico-techniques récentes (télémédecine), mais également en proposant des solutions concrètes visant à améliorer l'aval des urgences.

[97] Descriptifs et résultats des registres e-MUST et CARDIO-ARSIF accessibles à l'adresse http://www.cardio-arsif.org
[98] Dans le cadre de la Permanence des Soins en Etablissements de Santé (PDSES).

9.4.3Parcours de soins des publics spécifiques

Les trajectoires de soins de certaines populations vulnérables sont à prendre en compte :

- Les patients de plus de 75 ans : source d'inconfort, générateur de confusion, le passage aux urgences est identifié comme un des déterminants possibles de la perte d'autonomie chez les patients âgés ;
- Pédiatrie d'urgence : les difficultés démographiques des équipes d'urgence pédiatrique en dehors de l'AP-HP et de l'accès aux plateaux chirurgicaux en urgence ;
- Le recours en urgence à des soins psychiatriques est perfectible en termes de délais d'accès à une consultation, de lisibilité de l'offre de soins psychiatrique en urgence, et d'orientation appropriée en urgence ;
- Patients en situation de précarité sociale : articulation avec les dispositifs PASS, parcours de soins ;
- Prise en charge des situations d'urgence des détenus ;
- Patients obèses : parcours de soins et transports ;
- Personnes en situation de handicap : les axes d'améliorations sont évoquées dans le volet « Prise en charge des personnes en situation de handicap ».

9.4.4Articulation entre les urgences et l'offre de soins de premier recours

Le recours aux urgences pour des motifs de consultation relevant de l'offre de soins ambulatoires, notamment l'offre de premier recours est difficile à évaluer. Les définitions du caractère « inapproprié » d'une consultation aux urgences sont variables, de même que les méthodes pour évaluer les volumes de ces consultations sont très disparates selon les pays et les types de publications. Il apparaît cependant dans la littérature internationale que les consultations ne relevant pas des urgences représentent selon les études entre 20 et 40% des passages aux urgences. A l'échelle régionale, il n'y a pas à ce stade, d'analyse du recours aux urgences pour une offre de soins pouvant relever de l'offre de soins de premier recours. Selon les acteurs, ce flux de consultations aux urgences n'est pas considéré comme une surcharge de travail, un certain nombre de services ayant mis en place des organisations de type « circuits courts » avec un médecin dédié, posté aux urgences, pour faire face à cette demande. Les possibilités de réorientation des malades à l'accueil vers une structure de consultation non programmée sont globalement remises en cause essentiellement pour des raisons de risque médico-légal et des modalités actuelles de financement des urgences, non incitatives.

Au niveau de la région,[99] lors de l'enquête adressée à l'ensemble des services d'urgence, 31% des services interrogés ont répondu avoir mis en place un partenariat avec une structure de permanence de soins de ville, ou une maison médicale de garde, essentiellement au sein des établissements publics (37%) et des ESPIC (71%)[100].

L'articulation entre médecine d'urgence et offre de soins ambulatoire ne se limite pas aux horaires de la Permanence des Soins Ambulatoires (PDSA), mais également aux heures et jours ouvrables. La régulation médicale généraliste au sein des SAMU-Centres 15 est un des pivots du dispositif.

Par ailleurs, une offre de soins non programmés fonctionnant en 24h, s'est développée dans certains établissements de soins. Cette offre répond à un besoin de la population. Il faut cependant s'assurer qu'elle n'entraîne pas de confusion avec les structures d'urgence autorisées existantes, pouvant être à l'origine de problème de lisibilité et de sécurité pour le public.

Un suivi attentif des effets de la nouvelle organistion de la permanence des soins ambulatoires sera effectué.

9.5 Objectifs et recommandations

9.5.1Objectifs en terme d'implantations (opposables)

SAMU			
Département	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	1	1	1
Seine-et-Marne	1	1	1
Yvelines	1	1	1
Essonne	1	1	1
Hauts-de-Seine	1	1	1
Seine-Saint-Denis	1	1	1
Val-de-Marne	1	1	1
Val-d'Oise	1	1	1
Total	**8**	**8**	**8**

[100] Enquête adressée à l'ensemble des services d'urgence de la région Enquête urgences 2012 ARS IDF.

SMUR			
Département	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	4	3	4
Seine-et-Marne	8	8	8
Yvelines	5	4	5
Essonne	6	6	6
Hauts-de-Seine	2	2	2
Seine-Saint-Denis	4	4	4
Val-de-Marne	2	2	3
Val-d'Oise	5	5	5
Total	**36**	**34**	**36**

SMUR pédiatriques			
Département	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	2	2	2
Seine-et-Marne	0	0	0
Yvelines	0	0	0
Essonne	0	0	0
Hauts-de-Seine	1	1	1
Seine-Saint-Denis	1	1	1
Val-de-Marne	0	0	0
Val-d'Oise	1	1	1
Total	**5**	**5**	**5**

Structures des urgences adultes			
Département	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	13	12	13
Seine-et-Marne	11	11	11
Yvelines	12	11	11
Essonne	11	10	11
Hauts-de-Seine	12	11	11
Seine-Saint-Denis	12	12	12
Val-de-Marne	9	8	9
Val-d'Oise	9	9	9
Total	**89**	**84**	**87**

Structures des urgences pédiatriques			
Département	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	3	3	3
Seine-et-Marne	6	6	6
Yvelines	4	4	4
Essonne	4	4	4
Hauts-de-Seine	5	5	5
Seine-Saint-Denis	5	5	5
Val-de-Marne	4	4	4
Val-d'Oise	4	4	4
Total	**35**	**35**	**35**

9.5.2 Améliorer la gestion des flux de passage aux urgences

9.5.2.1 Améliorer l'aval des urgences, optimiser les parcours de soins des publics spécifiques et l'articulation avec l'offre de soins non programmés

9.5.2.1.1 Améliorer la gestion de l'aval des urgences :

L'objectif est d'améliorer la gestion de l'aval à l'échelle régionale en prenant en compte les modalités d'organisation locale, en favorisant les circuits courts (exemple des admissions directes en unité de gériatrie aiguë), et en renforçant les capacités d'aval. Cet objectif est coordonné conjointement dans les volets Médecine et Médecine d'urgence.

Modalités de mise en œuvre :

Mise en place d'un **Programme Régional d'Aval des Urgences** sur 5 ans : coordonné avec le volet Médecine du SROS-PRS. Les modalités de mise en œuvre du programme sont à définir. L'idée serait que le programme s'échelonne de 2013 à 2017 avec intégration d'un nombre d'établissements hébergeant un service des urgences de l'ordre de 20 par an. Les propositions d'axes prioritaires de ce programme sont les suivantes:

- Formaliser l'engagement de l'ensemble de l'établissement dans la gestion de l'aval en favorisant et développant les pratiques de liaisons en interne ;
- Obtenir un meilleur équilibre lits polyvalents/lits de spécialité ;
- Identifier les publics en situation de vulnérabilité accrue lors de leur passage aux urgences et dont la gestion de l'aval soulève des difficultés particulières (situation de précarité, plus de 75 ans, handicap, pathologies chroniques,…) ;
- Dédier du personnel aux fonctions de coordination en développant des partenariats avec la médecine de ville (médecins traitants, paramédicaux, acteurs sociaux), les SSR, l'HAD, la psychiatrie de secteur et le médico-social ;

- Diffuser des outils d'aide à la gestion des lits ;
- Mobiliser des systèmes d'Information en médecine d'urgence (Cerveau).

9.5.2.1.2 Optimiser les parcours de soins des publics spécifiques :

Cet objectif vise à répondre à la vulnérabilité particulière de certains publics et/ou pathologies spécifiques en coordination avec les autres volets du SROS-PRS.

- **Améliorer le parcours de soins urgents des plus de 75 ans**

En vue d'améliorer les parcours de soins des personnes âgées dans un contexte urgent, les propositions visent à améliorer les mécanismes de coordination ville – hôpital et EHPAD- hôpital (adressage approprié, transmission des éléments médicaux, hospitalisation directe, qualité du retour à domicile,…). Pour ce faire une approche en population par le lieu de vie, en distinguant les plus de 75 ans selon qu'ils vivent à domicile ou en EHPAD est proposée. Cet axe de travail permet d'identifier plus finement les acteurs de la gériatrie, les espaces d'intervention, et de guider l'élaboration d'outils de coordination.

Par ailleurs, la fréquence des pathologies et des évènements intercurrents motivant une hospitalisation chez les plus de 75 ans à l'issue d'un passage aux urgences, nous invite à proposer de réfléchir à des actions ciblées sur des pathologies spécifiques.

Modalités de mise en œuvre :

- intégrer la problématique des plus de 75 ans aux urgences dans le Programme Régional de l'Aval des Urgences ;
- identifier les leviers d'action pour améliorer la coordination entre la ville, les EHPAD et l'hôpital : améliorer la qualité du passage aux urgences (pertinence et évitabilité, transmission d'information entre urgences et acteurs de la ville et des EHPAD, délai d'orientation et d'hospitalisation) ; développer et sécuriser l'accès aux filières courtes territorialisées (admission directe en unité de gériatrie aiguë et en médecine interne) et développer les outils d'information partagée et de coordination dans le cadre des chantiers systèmes d'informations en médecine d'urgence.

- **Pédiatrie d'urgence**

La réponse à l'état des lieux de la pédiatrie d'urgence se décline en trois objectifs :

- améliorer l'accès en urgence à la chirurgie pédiatrique (cf. volet chirurgie) en l'inscrivant dans la démarche PDSES en cours. Cet objectif est indissociable de l'impératif de développer l'offre de soins en anesthésie pédiatrique ;
- favoriser une meilleure articulation entre le recours aux urgences de proximité et aux plateaux de spécialités de l'AP-HP ;
- proposer des réponses pragmatiques à la fragilité démographique des équipes des services des urgences pédiatriques.

- mise en place d'un Plan Bronchiolite (cf. volet Médecine)

Concernant la périnatalité, un des objectifs est de veiller à la qualité de l'organisation des transferts urgents des patientes enceintes présentant une grossesse à haut risque (Transfert in utero, TIU). Ces transferts au sein des réseaux périnatals entre les maternités de différents niveaux pourraient être réalisés avec une meilleure efficacité en améliorant leur coordination, effectuée actuellement en partie par la cellule d'orientation des TIU située à l'Hôpital Antoine Béclère, en y associant les SAMU et les SMUR pédiatriques. De façon plus générale, l'objectif est de créer une véritable régulation régionale des SMUR pédiatriques, notamment dans ses aspects de prise en charge néonatale afin de régionaliser les possibilités de recours aux effecteurs pédiatriques lorsque le SMUR pédiatrique de première intention est engagé.

- **Accès aux soins psychiatriques en urgence**

L'objectif est de mettre en place dans chaque territoire une organisation de l'urgence et de la posturgence en santé mentale. La création d'un dispositif d'orientation régionale de l'urgence est en cours de discussion, de même que la mobilisation des outils de la télémédecine appliquée à la psychiatrie, pour les structures ne disposant pas d'une présence psychiatrique.

- **Accès aux soins urgents pour les personnes détenues**

Trois objectifs ont été identifiés pour l'accès aux soins urgents pour les personnes détenues :

- s'assurer de la qualité et de la garantie de la périodicité de la formation aux gestes de premiers secours du personnel pénitentiaire, afin d'assurer la qualité de la réponse dans les situations de détresse vitale, en impliquant dans cette démarche de formation les partenaires amenés à intervenir en milieu carcéral (BSPP, Service Départemental d'Incendie et de Secours, Centre d'Enseignement des Soins d'Urgence pour les SAMU) et les organismes agrées en formation continue ;
- veiller aux délais d'intervention des transports sanitaires et à la qualité des délais d'accès au patient en milieu carcéral dans les contextes d'urgence ;
- sécuriser les interventions du personnel soignant en milieu pénitentiaire et lors des prises en charge dans les services des urgences par le biais de formation aux spécificités de la gestion des soins chez les personnes détenues.

- **Précarité et médecine d'urgence**

En lien avec le Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins pour les plus démunis, le PRAPS, trois axes d'amélioration de la prise en charge des personnes précaires ont été identifiés :

- mieux connaître et mieux définir les situations de précarité, et les modalités de recours des publics précaires aux urgences, ainsi que leur impact médico-économique sur la structure ;
- améliorer la coordination des acteurs au sein des établissements : organiser les liens avec les consultations PASS, les unités d'hospitalisation et les services d'action sociale. L'objectif est d'impliquer l'établissement autour d'actions ciblées ;
- optimiser la coordination extra hospitalière (cf. PRAPS).

9.5.2.1.3 Améliorer l'articulation entre médecine d'urgence et offre de soins non programmés

Un des premiers objectifs est de réaliser un état des lieux régional des activités non programmées.

L'offre de soins non programmés concerne de façon générale l'offre de soins ambulatoire : aucune réponse globalement satisfaisante en la matière ne peut être généralisée à l'ensemble de la région. Un deuxième axe de travail consiste à développer et suivre les expérimentations territoriales en matière d'articulation entre les urgences et l'offre de soins non programmés, en repérant les expériences qui contribuent à réguler les flux de consultations non programmées.

Par ailleurs, lorsque la demande d'offre de soins non programmés relève des horaires de la Permanence des Soins Ambulatoires (PDSA)[101], elle entre dans le cadre de la mission PDSA reconnue de service public par la loi HPST. Le nouveau dispositif PDSA entrera en vigueur en 2012 via le cahier des charges régional, et a vocation à structurer et renforcer la PDSA sur l'ensemble de la région. Cependant, le recours aux établissements de santé avec service d'urgence reste pour l'instant incontournable pour les zones non couvertes par la PDSA (Vexin, Est et Sud de la Seine-et-Marne).

9.5.2.2 Recommandations : conditions de travail, gestion des pics d'activité, transports sanitaires

9.5.2.2.1 Améliorer les conditions de travail au sein des services des urgences et des SAMU

[101] Tous les jours de 20 heures à 8 heures, les dimanches et jours fériés de 8 heures à 20 heures, en fonction des besoins de la population évalués à partir de l'activité médicale constatée et de l'offre de soins existante : le samedi à partir de midi, le lundi lorsqu'il précède un jour férié, le vendredi et le samedi lorsqu'ils suivent un jour férié.

L'objectif est d'identifier les champs d'intervention permettant d'améliorer les conditions pratiques d'exercice aux urgences, garants de la qualité des soins qui y sont délivrés. Dans ce cadre devraient être abordés les questions :

- De démographie médicale et paramédicale en s'assurant que les effectifs réels sont en adéquation avec les effectifs attendus, en prenant en compte les recommandations des sociétés savantes, et les statuts des professionnels comme facteurs d'attractivité ;
- L'organisation architecturale, ergonomique et fonctionnelle des locaux en accord avec les recommandations des sociétés savantes.

Au sein des SAMU, en accord avec le référentiel des sociétés savantes[102], il est recommandé de développer et déployer des postes de superviseurs Assistant de Régulation Médicale. Ces derniers sont chargés au quotidien d'assurer une meilleure adéquation des ressources à la charge de travail, et une meilleure performance dans l'usage des outils du centre de régulation médicale. Ils participent à l'optimisation du fonctionnement du Samu-Centre 15, en contribuant à améliorer les conditions de travail et en sécurisant la prise en charge des appelants au Samu-Centre 15.

9.5.2.2.2 Anticiper la gestion des pics d'activité attendus

Plusieurs études visant à améliorer les systèmes de détection précoce des épisodes de tension prévisibles (épidémies hivernales, canicule) sont en cours. Ces systèmes d'alerte avancés doivent être élaborés, testés, et mis en place en concertation avec tous les acteurs concernés.

Les évolutions du dispositif régional de surveillance qui s'inscrivent dans le projet « refonte du Cerveau »[103], devraient permettre une analyse plus fine par territoire de santé, rendant ainsi plus opérationnels les informations produites (cf. Chapitre Système d'Information).

9.5.2.2.3 Transports sanitaires

Les SDIS, à l'appui du maillage constitué par leur réseau des centres d'intervention et par le biais de conventions permettant de doter les SMUR de moyens humains et techniques le cas échéant en grande couronne, contribuent au fonctionnement et à l'organisation des urgences pré-hospitalières. Des moyens permanents sont affectés au SMUR (ambulanciers sapeurs-pompiers) et les transport médicalisé peuvent se faire avec un Véhicule de Secours et d'Assistance aux Victimes (VSAV).

---

[102] SFMU, novembre 2011.
103 Projet coordonné par le Groupement de Coopération Sanitaire pour le Développement des Systèmes d'Information en Santé partagés en Ile-de-France.

La BSPP participe à cette organisation dans Paris et la petite couronne, et dispose d'un centre opérationnel interdépartemental. Ce centre lui permet d'assurer la coordination des moyens d'incendie et de secours sur le secteur de compétence de la brigade, la réception, le traitement des appels et la réorientation éventuelle des demandes de secours, la coordination médicale de la brigade et le déclenchement des interventions des équipes médicales du service de santé et de secours médical de la brigade[104].

Actuellement, il paraît nécessaire de travailler à une meilleure articulation territoriale entre moyens sapeurs pompiers et SAMU, dans un souci de cohérence de l'action publique.

Par ailleurs, les entreprises de transports sanitaires participent aux transports des malades en urgence par la garde ambulancière. Il faut souligner toutefois un nombre élevé de carences ambulancières qui mobilisent les moyens des SDIS et s'avèrent coûteuses pour les établissements de santé. De plus, les transferts paramédicalisés adultes et pédiatriques mériteraient d'être intégralement régulés par les SAMU, aussi bien dans le secteur public que dans le secteur privé. La formation du personnel paramédical des transports interhospitaliers pédiatriques doit être en conformité avec la circulaire DHOS/O1 n° 2005-67[105].

En matière de transports héliportés, un hélicoptère sanitaire SAMU respectant la réglementation relative au service médical d'urgences héliportées est mis à disposition des SAMU de la région dans le cadre des missions de services publics. Le nombre de zones d'atterrissage est actuellement insuffisant, et ne permet pas des transferts rapides et sécurisés par hélicoptère dans les grands hôpitaux parisiens en particulier dans les centres de recours pédiatriques.

Concernant la question spécifique des transports des personnes obèses (transports bariatriques) en contexte d'urgences, plusieurs hypothèses sont en cours d'analyse du fait de l'évolution de la demande, et vont faire l'objet d'une concertation dans le cadre du plan obésité 2013.

[104] Article R.3222-16 crée par décret n° 2008- 1219 du 25 novembre 2008.
[105] La Circulaire DHOS/O1 n° 2005-67 du 7 février 2005 précise les compétences attendues.

9.5.3 Réguler l'hétérogénéité de l'offre de soins urgents sur le territoire

9.5.3.1 Maintien de l'offre, télémédecine, filières spécifiques et PDSES

9.5.3.1.1 Assurer un maintien de l'offre de soins en médecine d'urgence sur l'ensemble de la région

Bien que l'ensemble des acteurs de l'urgence rapporte une poursuite de l'augmentation de leur activité, la couverture géographique de l'offre de soins urgents est bonne. Par conséquent, le volet Médecine d'urgence ne prévoit pas de modifier de façon substantielle le maillage des services d'urgences, ni des SAMU-SMUR.

9.5.3.1.2 Développer, déployer, et assurer le suivi des projets de télémédecine appliqués à la médecine d'urgence

La e-santé est définie par l'OMS comme « les services du numérique au service du bien être de la personne » ; la télémédecine, sous ensemble de la télésanté, est avant tout une activité médicale qui fait appel à de nouvelles pratiques, utilisant les technologies de l'information et de la communication, déployée dans le cadre de nouvelles organisations des soins. En médecine d'urgence la principale activité de télémédecine est la régulation médicale effectuée au sein des SAMU-Centre 15.

L'objectif est de développer, déployer et suivre les activités de télémédecine en médecine d'urgence, en particulier les activités de téléconsultations, de visio-conférence et transfert d'images. Cet axe entend améliorer les parcours de santé et de soins des patients particulièrement en grande couronne où l'offre de soins de spécialité est raréfiée du fait de l'évolution démographique de certaines professions de santé.

Modalités de mise en œuvre :

L'apport de la télémédecine à la médecine d'urgence doit être identifié par les professionnels. Les objectifs du Programme Régional de Télémédecine (PRT) répondent à une démarche pragmatique d'évaluation de ces nouvelles pratiques et des nouvelles organisations incontournables dans le secteur des urgences soit :

- Identifier dans le champ de la médecine d'urgence les besoins auxquels la télémédecine pourrait répondre ;

- Valoriser, déployer et développer à l'échelle régionale, les usages de télémédecine déjà développés (TELENEURO, remplacement du réseau TELIF de la grande garde de neurochirurgie)[106] ;
- Identifier et soutenir les nouveaux projets dans les disciplines pertinentes pour la médecine d'urgence. Les premières thématiques à étudier semblent être la télédermatologie, la télémédecine au service des brulés, la télépsychiatrie ;
- Ces travaux seront menés en cohérence avec les politiques régionales et viendront compléter le PRT.

9.5.3.1.3 Sécuriser, renforcer, et assurer le suivi de la qualité des filières de prise en charge spécifique

Dans les domaines spécifiques suivant, l'offre doit s'organiser au niveau régional de façon coordonnée avec les autres volets du SROS-PRS :

- Prise en charge de l'AVC (cf. volet Neurologie) ;
- Prise en charge des urgences neuro-chirurgicales (cf. volet Neurochirurgie et neuro-interventionnelle) et de l'accueil des Polytraumatisés (cf. volet Réanimation et Chirurgie) ;
- Cardiologie interventionnelle (cf. volet Cardiologie) ;
- Consultation ORL en urgences (cf. volet Chirurgie) ;
- Urgences Ophtalmiques ;
- SOS mains ;
- Embolisation ;
- Périnatalité ;
- Urgences bucco-dentaires (cf. SROS Bucco-dentaire) ;
- Chirurgie pédiatrique ;
- Prise en charge des brûlés ;
- Chirurgie vasculaire, thoracique ;
- Circuit du patient bariatrique.

9.5.3.1.4 Assurer le suivi de l'articulation entre restructuration de la permanence des soins en établissements de santé (PDSES) et la médecine d'urgence

Le suivi de l'impact de la réorganisation de la PDSES sur la médecine d'urgence doit être poursuivi pour les restructurations déjà à l'œuvre (chirurgie orthopédique et viscérale) et celles en cours de mise en place pour les spécialités chirurgicales, en consolidant l'utilisation des outils comme le Répertoire Opérationnel des Ressources (ROR) et le Cerveau.

[106] Cf. Plan Régional Télémédecine, ARS IDF.

9.5.3.2 Recommandations : lisibilité de l'offre, régulation médicale, coopération territoriale

9.5.3.2.1 Améliorer la définition et la lisibilité de l'offre de soins de médecine d'urgence de la région

Afin de faciliter au quotidien le travail des médecins urgentistes, en régulation ou au sein des services des urgences, il serait intéressant de développer une typologie des services des urgences, en la fondant sur les moyens médico-techniques existant dans l'établissement ou à proximité. Il n'est pas envisagé par ailleurs d'établir de différenciation de la mission des urgences, toujours décrite comme commune pour tous les sites autorisés depuis les décrets de 2006.

Modalités de mise en œuvre :

- Poursuivre la démarche de description de l'offre de soins urgents conduite par un groupe de travail régional en la fondant sur l'environnement médico-technique des services des urgences ;

- Elaborer une typologie en lien avec le ROR sur l'ensemble du territoire d'Ile-de-France.

9.5.3.2.2 Renforcer la régulation médicale au sein des SAMU Centre 15

La régulation médicale unique, réunissant médecins urgentistes et généralistes dans un même lieu, au sein des SAMU-Centres 15 constitue un principe essentiel à la qualité et la sécurité du parcours de soins en urgence. Comme décrit dans le cahier des charges PDSA, ce mode d'organisation préconisé, ainsi que la promotion d'une régulation médicale urgentiste et généraliste de qualité, constituent des objectifs que l'ARS entend atteindre à courte échéance en Ile-de-France.

Modalités de mise en œuvre :

- Promouvoir une régulation médicale de qualité (formation, conditions de travail, mise au point régionale des indicateurs de qualité, évaluation,…) en s'assurant du respect des recommandations de bonnes pratiques en vigueur.

9.5.3.2.3 Adapter les territoires d'intervention SMUR dans les zones frontières interdépartementales

Les zones frontières interdépartementales peuvent poser des difficultés en termes de délais d'accès, en ce que les patients pourraient être pris en charge plus rapidement par les SMUR du département voisin. En s'inscrivant dans une perspective de coopération territoriale, il est proposé d'analyser les situations locales afin de déterminer un nouveau découpage des secteurs d'intervention lorsque cela est pertinent en gains de délais d'intervention SMUR.

Modalités de mise en œuvre :

- Mise en place de concertation et analyse des délais d'intervention dans les communes frontalières pour définir des conventions SAMU et SMUR interdépartementales lorsque l'impact sur la réduction des délais d'intervention SMUR est notable ;
- Mise en place d'un suivi du redécoupage pour évaluer l'impact sur l'activité des SMUR.

9.5.3.2.4 Amorcer une réflexion sur la mobilité post internat en médecine d'urgence pour répondre aux enjeux de démographie médicale

Cette recommandation vise à répondre aux difficultés démographiques de certaines structures des urgences notamment en grande couronne, et aux impératifs d'évolution de la formation des jeunes praticiens. Il s'agit de réfléchir à des propositions de circulation des jeunes professionnels de la médecine d'urgence en post-internat, entre les services hospitalo-universitaires et les centres hospitaliers généraux.

Cette circulation de professionnels doit être contractualisée et attractive, dans ses conditions pratiques et statutaires et répondre aux enjeux de capacité de formation des professionnels, et elle doit permettre d'accroître l'autonomisation des jeunes professionnels en diversifiant leurs lieux d'exercice et leur mise en responsabilité.

9.5.3.2.5 Favoriser les coopérations territoriales

La coopération est un impératif, elle répond à une stratégie de pérennisation de l'offre de soins à l'échelon territorial. Elle offre la possibilité pour deux ou plusieurs établissements de mutualiser leurs activités et plateaux techniques et ainsi d'optimiser leur organisation en faisant des économies. Mais surtout, elle permet de maintenir une offre complète et pérenne sur le territoire, dans la mesure où les mutualisations permettent de remédier plus facilement aux difficultés liées à la mise en place de seuils d'activité et ainsi devient un pôle d'attractivité lors du recrutement des médecins.

9.5.4 Améliorer les systèmes d'information en Médecine d'urgence : sécuriser, inter-opérer, assurer un suivi de l'activité, et de veille sanitaire

Les objectifs d'amélioration des systèmes d'information en médecine d'urgence sont :

- Disposer d'informations exhaustives, fiables et en temps réel sur l'activité des structures des urgences et des SAMU de la région pour répondre aux besoins de suivi de l'activité et de veille sanitaire ;
- Standardiser les descriptions d'activités en mobilisant des nomenclatures communes particulièrement dans le cadre de la médecine pré-hospitalière (SAMU et SMUR), afin de sécuriser les aspects opérationnels en favorisant

l'interopérabilité entre services et le pilotage régional notamment en situation exceptionnelle ;
- Fournir des outils d'aide à la décision à des fins d'anticipation et en situation de crise ;
- Développer des outils d'information partagée et de coordination entre établissements de soin et dans le cadre de la coordination des soins avec la médecine libérale, les EHPAD, les acteurs médicaux sociaux et les dispositifs de permanence des soins libérale.

Modalités de mise en œuvre :

L'optimisation des systèmes d'information régionale en médecine d'urgence s'inscrivt pour une part dans le **projet de refonte du Cerveau,** avec parmi les objectifs et les axes d'amélioration :

- L'exhaustivité de connexion des services, en particulier pour les services des urgences pédiatriques, peu connectés, et la qualité des données transmises ;
- L'automatisation de la récupération de données « en temps réel » sur l'activité des urgences et des SAMU et la visualisation d'indicateurs d'activité et d'indicateurs de tension hospitalière, en temps réel ou quasi-réel, selon plusieurs échelles (par établissement, département, ensemble de la région) ;
- La mise en place d'un entrepôt de données et des outils d'aide à la décision associés sur la base de définitions communes permettant de disposer d'une vision en temps réel partagée de la situation en termes d'activité, de disponibilité de l'offre, et de tensions éventuelles ;
- La réalisation d'un suivi épidémiologique et des analyses moyen/long terme tant sur l'offre que sur l'activité ainsi que des analyses rétrospectives.

Les autres projets Système d'Information (SI) et Médecine d'urgence sont :

- Mettre en place le système de radio-communication numérique crypté ANTARES au sein des 8 SAMU de la région ;
- Renforcer le projet de l'interconnexion des SI des différents SAMU-Centres 15 ;
- Expérimenter la mise en œuvre d'une cartographie opérationnelle des SAMU ;
- Développer les SI facilitant la gestion régionale par la coordination zonale des SAMU ;
- Favoriser le développement et le déploiement de logiciels de gestion des lits.

9.5.4.1 Mission de service public : événements impliquant un grand nombre de victimes

Ce chapitre renvoie aux documents de coordination des plans blancs départementaux, et au futur plan zonal de mobilisation. Une mise en place de la coordination zonale des SAMU en contexte de crise est également en cours.

10 Permanence des soins des établissements de santé (PDSES)

La sécurité et la qualité du parcours des patients sont des objectifs majeurs que l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Ile-de-France (IDF) s'est fixée dans le cadre du Programme Stratégique Régional de Santé (PSRS). Pouvoir garantir à chaque francilien une bonne prise en charge en urgence au bon endroit et aux horaires les plus avancés de la nuit, des fins de semaine et des jours fériés, a été l'un des premiers travaux engagés par l'ARS IDF depuis sa création.

C'est le champ de la chirurgie qui a été retenu le premier. A ce jour, les propositions de réorganisation les plus abouties concernent la chirurgie orthopédique et traumatologique et la chirurgie viscérale et digestive. Dans une démarche pragmatique et en accord avec tous les acteurs, il a été décidé de les mettre en œuvre préalablement à l'adoption du SROS-PRS, en 2012, de façon à permettre une évaluation rigoureuse et d'éventuels ajustements.

La prise en charge chirurgicale la nuit en IDF, pour les spécialités de chirurgie orthopédique et traumatologique et de chirurgie viscérale et digestive était assurée par un grand nombre d'établissements de santé. Néanmoins, trop peu d'établissements étaient réellement opérationnels à ces heures tous les jours de l'année. Ce constat a conduit l'ARS IDF à créer un nouveau dispositif dont la lisibilité est renforcée pour les professionnels afin d'orienter plus facilement et avec plus d'efficacité les patients tout en assurant l'efficience de la dépense collective engagée.

A la suite de cette réorganisation profondément restructurante autour des plateaux techniques chirurgicaux et de son évaluation, a été envisagée l'évolution des lignes de gardes et d'astreintes pour les autres spécialités chirurgicales au titre de la PDSES (ophtalmologie, urologie, ORL, chirurgie de la main,…). Les autres spécialités, qu'elles soient réglementées ou non, seront abordées dans des volets complémentaires à ce schéma cible PDSES, conformément à la demande des acteurs de la région. De même, il s'agira de décliner en matière de PDSES les réorganisation envisagées dans les volets Imagerie et Biologie du SROS.

10.1 Présentation de la démarche

10.1.1 Définition

La loi HPST n°2009-879 du 21 juillet 2009 a érigé au rang des missions de service public (MSP), l'organisation de la Permanence des Soins des Etablissements de Santé, financée par des crédits spécifiques abondés par le Fonds d'Intervention Régional créé par l'article 65 de la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2012 et mis en œuvre depuis le 1er mars 2012.

La Permanence des soins consiste en une mission d'accueil et de prise en charge des patients non déjà hospitalisés dans l'établissement et se présentant à l'établissement dans le cadre de l'urgence aux horaires de permanence des soins.

La permanence des soins se différencie de la continuité des soins. Cette dernière peut se définir comme la prise en charge et la surveillance des patients déjà hospitalisés au sein de l'établissement aux horaires de permanence des soins :

- La nuit, du début de la garde jusqu'à la fin de la garde soit bien souvent de 18h30 ou 20h à 8h30 ;
- Le samedi après-midi, le dimanche ainsi que les jours fériés.

Il est à noter que la continuité des soins est une mission réglementaire qui incombe à tous les établissements de santé contrairement à la permanence des soins pour laquelle l'établissement doit être expressément désigné par le Directeur Général de l'ARS.

Les financements attribués dans le ce cadre permettent d'indemniser la permanence des soins, pour la mise en place de lignes de gardes et d'astreintes du personnel médical.

10.1.2 Cadre juridique

Dans le cadre du décret n° 2012-561 du 24 avril 2012 relatif aux missions de service public définies aux articles L. 6112-1 et suivants du code de la santé publique, il est prévu que le SROS-PRS définisse pour chaque mission de service public telle que la PDSES, les besoins de la population au regard des orientations et des objectifs du Projet régional de santé.

C'est l'objet du présent document appelé schéma cible PDSES, tel qu'il est présenté dans la circulaire DGOS/R5/2011/74 du 24 février 2011 relative au guide

méthodologique d'élaboration du schéma régional d'organisation des soins (SROS-PRS) actualisé le 22 juillet 2011.

Il s'agit ainsi de faire l'inventaire des établissements assurant la PDSES et de proposer en fonction de besoins de la population une réorganisation de la prise en charge des patients au sein des établissements de santé de la région, aux horaires de permanence des soins, en lien avec les urgences. Il s'agira enfin d'indiquer les montants de financements correspondant à l'indemnisation de ces lignes de gardes et d'astreintes dans le cadre de la PDSES.

Dans les six mois qui suivront la publication du SROS-PRS, le directeur général de l'ARS attribuera les missions PDSES pour cinq ans tel que cela est prévu à l'article L.6112-1 du CSP, selon la procédure de reconnaissance prioritaire si les besoins sont couverts, ou par appel à candidatures si les besoins ne sont pas couverts.

10.1.3 Eligibilité et périmètre

L'établissement éligible au titre de la PDSES est dans l'obligation d'assurer la continuité des soins au sein de son établissement. De même, la non éligibilité au titre de la PDSES n'exonère pas l'établissement d'assurer toute prise en charge ou l'orientation de tout patient qui se présenterait à lui.

La PDSES concerne le seul champ Médecine Chirurgie Obstétrique (MCO) et englobe l'ensemble des établissements quel que soit leur statut : l'indemnisation de la permanence médicale au sein des structures ayant un service de médecine d'urgence des établissements ex-OQN était prévue par la convention nationale organisant les rapports entre les médecins libéraux et l'Assurance-Maladie signée le 12 janvier 2005 (arrêté ministériel du 3 février 2005) et reconduite par la nouvelle convention médicale le 26 juillet 2011 (arrêté ministériel du 22 septembre 2011) et par l'arrêté du 16 janvier 2012 relatif aux montants et aux conditions de l'indemnisation forfaitaire des médecins libéraux participant à la mission de permanence des soins en établissements de santé.

Enfin, les hôpitaux locaux, Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), Unités de Soins Longue Durée (USLD) et psychiatrie (en dehors des structures de médecine d'urgence) ne peuvent relever du dispositif de PDSES.

Les structures de médecine d'urgence des établissements ex-DG, les structures autorisées à l'activité de greffe, de traitement des grands brûlés et l'activité d'hospitalisation à domicile font l'objet de modalités spécifiques de financement de lignes de gardes et d'astreintes.

Les spécialités concernées par le schéma cible sont ainsi :

- Certaines activités pour lesquelles des obligations de PDSES sont une des conditions de l'autorisation de soins et donc imposées par la réglementation ;

correspondant aux filières de soins d'urgence spécialisées à organiser dans le cadre de la gradation des soins hospitaliers :

- Réanimation ;
- Gynécologie-obstétrique ;
- Néonatologie- Soins intensifs;
- Chirurgie cardiaque ;
- Cardiologie interventionnelle ;
- Unités de soins intensifs en cardiologie ;
- Unités neuro-vasculaire ;
- Neuro-chirurgie ;
- Neuro-radiologie interventionnelle ;
- Pédiatrie- Urgences;
- Anesthésie.

- Les activités chirurgicales pour lesquelles il est souhaité d'organiser une permanence des soins dont :
  - Chirurgie vasculaire ;
  - Chirurgie viscérale et digestive ;
  - Chirurgie orthopédique et traumatologique ;
  - Chirurgie pédiatrique ;
  - Ophtalmologie ;
  - ORL ;
  - Urologie ;
  - Chirurgie de la main ;
  - Odontologie ;

Les spécialités médico-techniques (biologie, imagerie, pharmacie), si elles ne relèvent pas directement des schémas cibles PDSES, doivent néanmoins s'inscrire en cohérence avec ces derniers. Les lignes de gardes et d'astreintes correspondantes pourront le cas échéant être retenues dans le schéma selon les marges de manœuvre financières disponibles au niveau régional.

Enfin, ne sont pas concernées par les obligations de PDSES, le traitement du cancer, le SSR, les activités d'assistance médicale à la procréation (AMP) et de diagnostic prénatal (DP) ainsi que la génétique.

10.1.4 Articulation avec les autres travaux régionaux

Le schéma cible PDSES s'inscrivant dans le SROS-PRS est étroitement articulé avec les différents volets hospitaliers du SROS notamment pour les activités de soins mais

aussi la biologie médicale et l'imagerie. Par ailleurs, un des axes prioritaires du programme régional de Télémédecine tel qu'il est inclus dans le Projet régional de santé prévoit un volet spécifique télé-imagerie dans le cadre de la PDSES.

Enfin, les propositions de réorganisations et les décisions d'attributions de mission de service public tiendront compte des orientations du cahier des charges fixant les conditions d'organisation de la Permanence des Soins ambulatoires (PDSA), afin de garantir l'offre la plus adaptée aux demandes de soins non programmés de la population survenant aux heures habituelles de fermeture des cabinets libéraux (c'est-à-dire, toutes les nuits de 20h à 8h, les dimanches et jours fériés de 08h à 20h, le samedi de 12h à 20h).

10.2 Diagnostic

10.2.1 Méthodologie

10.2.1.1 Approche régionale

Le ministère en charge de la santé ainsi que l'ARS IDF ont fourni deux enquêtes visant à diagnostiquer le mode d'organisation et l'activité des établissements de santé au titre de la PDSES. Les résultats de ces enquêtes ont permis de comprendre les dynamiques territoriales et régionales en matière de PDSES. Ont été également mobilisés les résultats d'une enquête sur les SAMU et les SMUR ainsi que les données de démographie médicale concernant les praticiens de la région.

Les travaux relatifs à la réorganisation de la prise en charge chirurgicale adulte la nuit ont été lancés dès l'été 2011.

Afin de concevoir et de conduire la réorganisation de la PDSES la plus cohérente et pertinente possible, une large concertation des institutions et organisations franciliennes de professionnels a été engagée tout au long de la démarche.

Courant 2011, la démarche s'est structurée autour de la mise en place de deux comités consultatifs régionaux :

- un comité de pilotage régional (COPIL) PDSES, organe régional de concertation rassemblant pour l'Ile-de-France les fédérations hospitalières régionales, l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), la collégiale des urgences SAMU-SMUR, la conférences de présidents de la Commission Médicale d'Etablissement (CME) des établissements publics et la Conférence Médicale d'Etablissement (CME) des établissements privés, la conférence des directeurs de Centre Hospitalier, le Conseil National de la Chirurgie, l'Union Régionale des Professionnels de santé (URPS), etc.
- un comité régional de concertation (COMCO) PDSES rassemblant les principaux syndicats de praticiens impliqués dans la PDSES chirurgicale en IDF.

Trois groupes de travail thématiques ont été également mis en place au niveau régional :

- recours spécialisés régionaux en lien avec la réorganisation des grandes gardes de l'AP-HP (polytraumatisés, neurochirurgie et neuroradiologie, hémorragies de la délivrance...) ;
- articulation urgences /chirurgie / imagerie ;
- engagements contractuels pour missions PDSES.

De même pour les disciplines chirurgicales, les avis d'experts régionaux ont été sollicités pour établir :

- un état des lieux de la prise en charge des patients aux horaires de PDSES dans la discipline ;
- un état de la science relatif au niveau de prise en charge requis selon les pathologies et dans la discipline ;
- des propositions de réorganisations territoriales dans la discipline.

Les disciplines concernées sont les spécialités chirurgicales suivantes :

- Ophtalmologie ;
- ORL ;
- Chirurgie infantile ;
- Odontologie ;
- Chirurgie vasculaire ;
- Urologie ;
- Chirurgie de la main.

Les travaux concernant ces disciplines, qui ont débuté début 2012, ont fait suite à ceux initiés en 2011 et qui avaient concerné les chirurgies viscérale et disgestive, et orthopédique et traumatique.

Dans ce cadre, et sans attendre la publication du SROS-PRS, des propositions de réorganisations de la prise en charge chirurgicale la nuit, en chirurige digestive et viscérale et en chirurgie orthopédique ont été soumises à concertation devant les instances ad-hoc ainsi que les conférences de territoire et la Commission Régionale des Soins et de l'Autonomie (CRSA) et mises en œuvre au 1er février 2012. L'année 2012 a ainsi vu la mise en place d'un nouveau dispositif de prise en charge par un nombre restreint d'établissements retenus après appel à candidatures et examen par un comité de sélection composé des membres du comité de pilotage PDSES. Ce dispositif destiné à une évaluation rigoureuse tant qualitative que quantitative et en concertation avec les acteurs de la région, permettra de préparer l'attribution des missions de service public après publication du SROS-PRS.

10.2.1.2 Approche territoriale

L'ensemble de ces travaux a été croisé avec une démarche territoriale lancée en février 2011 par l'organisation régulière de réunions départementales, rassemblant les

représentants départementaux des membres du comité de pilotage régional PDSES. Trois séries de réunions dans chacun des huit départements de la région (février 2011, juin 2011, septembre 2011) ont ainsi été organisées rassemblant, tous territoires confondus, environ 250 à 300 personnes.

10.2.2 Inventaire

73 établissements ex-DG et 40 établissements ex-OQN assumaient la PDSES à la date de publication de la loi n°2009-978 du 21 juillet 2009.

En 2012, 73 établissements ex-DG et 39 établissements ex-OQN assurent une PDSES.

L'inventaire par territoire des établissements ayant déclaré assurer la PDSES par spécialité est le suivant :

Paris 1/2

Raison sociale	GRPE HOSPI PARIS ST JOSEPH	GH DIACONESSES CROIX SAINT-SIMON	FONDATION OPHT A DE ROTHSCHILD	CH NATIONAL OPHTALMOLOGIQUE QUINZE VINGTS	HOPITAL INST ARMEE VAL GRACE	CHS SAINTE ANNE	HOPITAL PIERRE ROUQUES LES BLEUETS	INSTITUT MUTUALISTE MONTSOURIS	INSTITUT CURIE	HOPITAL HOTEL- DIEU (AP-HP)	GH LARIBOISIERE- F. WIDAL (AP-HP)	HOPITAL SAINT LOUIS (AP-HP)
	Activités règlementées											
Obstétrique	X	X					X	X			X	
Néonatologie	X											
Réanimation	X	X	X			X		X		X	X	X
USIC	X				X			X			X	
Cardiologie interventionnelle					X			X			X	
Chirurgie cardiaque	X							X				
UNV	X					X					X	
Neurochirurgie			X		X	X					X	
Neuroradiologie interventionnelle			X			X					X	
Anesthésie	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X	X
	Autres activités médicales et chirurgicales											
Chirurgie orthopédique	X	X									X	
Chirurgie viscérale et digestive	X	X									X	
ORL											X	
Pédiatrie*	X											
Urologie	X	X						X				X
Chirurgie pédiatrique												
Ophtalmologie			X	X						X		
Bucco-dentaire												
Chirurgie Vasculaire	X											
Chirurgie de la main												
Pneumologie	X							X				
Cardiologie												
	Spécialités médico-techniques											
Radiologie médicale	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X
Radiologie interventionnelle			X			X		X			X	
Pharmacie						X		X				
Biologie	X	X		X	X	X		X	X		X	

* Dans certains cas, la permanence de pédiatrie est rattachée au service d'obstétrique

Paris 2/2

Raison sociale	HOPITAL SAINT ANTOINE (AP-HP)	GH TROUSSEAU LA ROCHE GUYON - (AP-HP)	GH PITIE- SALPETRIERE (AP-HP)	GH COCHIN ST VINCENT DE PAUL (AP-HP)	HOP NECKER ENFANTS MALADES - (AP-HP)	GIH BICHAT- CLAUDE BERNARD -(AP-HP)	HOPITAL TENON (AP-HP)	GH BROUSSAIS-HEGP (AP-HP)	HOPITAL ROBERT DEBRE (AP-HP)	CLINIQUE GEOFFROY ST-HILAIRE	CLINIQUE TURIN	CLINIQUE BIZET	CLINIQUE ALLERAY-LABROUSTE
	Activités règlementées												
Obstétrique	X	X	X	X	X	X	X		X				
Néonatalogie		X		X	X				X				
Réanimation	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X			
USIC	X		X	X	X	X	X	X			X	X	X
Cardiologie Interventionnelle			X	X	X	X	X	X					
Chirurgie cardiaque			X		X	X		X					
UNV			X			X	X						
Neurochirurgie			X		X								
Neuroradiologie interventionnelle			X			X							
Anesthésie	X	X	X	X	X	X	X	X	X				
	Autres activités médicales et chirurgicales												
Chirurgie orthopédique	X		X	X		X		X					
Chirurgie viscérale et digestive	X		X	X		X		X					
ORL													
Pédiatrie*		X	X		X	X	X		X				
Urologie			X	X	X		X						
Chirurgie pédiatrique		X			X				X				
Ophtalmologie													
Bucco-dentaire			X										
Chirurgie Vasculaire			X			X		X					
Chirurgie de la main	X							X	X				
Pneumologie			X			X	X	X					
Cardiologie													
	Spécialités médico-techniques												
Radiologie médicale	X		X	X	X	X	X	X	X				
Radiologie interventionnelle		X	X	X	X	X	X						
Pharmacie									X				
Biologie	X	X	X	X	X	X	X	X	X				

* Dans certains cas, la permanence de pédiatrie est rattachée au service d'obstétrique

Seine-et-Marne

Raison sociale	CH RENE ARBELTIER	CH FONTAINEBLEAU	CH MARC JACQUET	CH MONTEREAU	CH LEON BINET	CH NEMOURS	CH DE MEAUX	CH LAGNY MARNE LA VALLEE	CENTRE MEDICAL DE FORCILLES	HOPITAL PRIVE DE MARNE CHANTEREINE	CLINIQUE LES FONTAINES	CLINIQUE LA FRANCILIENNE	CLINIQUE DE TOURNAN
	Activités règlementées												
Obstétrique	X	X	X	X	X		X	X		X			X
Néonatalogie													
Réanimation		X	X	X	X		X	X	X	X			
USIC							X	X		X	X		
Cardiologie Interventionnelle								X			X		
Chirurgie cardiaque													
UNV							X						
Neurochirurgie													
Neuroradiologie interventionnelle													
Anesthésie	X	X	X	X	X		X	X		X	X	X	X
	Autres activités médicales et chirurgicales												
Chirurgie orthopédique	X	X	X		X		X	X			X	X	X
Chirurgie viscérale et digestive	X	X	X		X		X	X			X	X	X
ORL	X		X				X	X					
Pédiatrie*	X	X	X	X	X		X						
Urologie					X		X	X					
Chirurgie pédiatrique													
Ophtalmologie													
Bucco-dentaire													
Chirurgie vasculaire							X						
Chirurgie de la main													
Pneumologie			X				X	X					
Cardiologie				X	X								
	Spécialités médico-techniques												
Radiologie médicale	X	X	X	X	X	X	X	X					
Radiologie interventionnelle			X										
Pharmacie	X	X	X	X	X	X	X	X					
Biologie	X	X		X	X	X	X	X					

* Dans certains cas, la permanence de pédiatrie est rattachée au service d'obstétrique

Yvelines

Raison sociale	CH DES COURSES	CHI DE POISSY ST-GERMAIN	CHI DE MEULAN-LES MUREAUX	CH FRANCOIS QUESNAY	CH DE RAMBOUILLET	CH DE VERSAILLES	CTRE CARDIO D'EVECQUEMONT	HP VERSAILLES-FRANCISCAINES	HOPITAL PRIVE DE PARLY II	CMC DE L'EUROPE	HP DE L'OUEST PARISIEN	CHP DU MONTGARDE
	Activités règlementées											
Obstétrique		X	X	X	X	X		X	X		X	
Néonatalogie		X										
Réanimation		X	X	X	X	X			X	X	X	
USIC		X		X		X	X		X	X	X	
Cardiologie Interventionnelle		X				X						
Chirurgie cardiaque												
UNV		X		X		X						
Neurochirurgie												
Neuroradiologie interventionnelle												
Anesthésie	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X
	Autres activités médicales et chirurgicales											
Chirurgie orthopédique		X	X	X	X	X		X	X	X	X	X
Chirurgie viscérale et digestive		X	X	X	X	X		X	X	X	X	X
ORL		X		X		X						
Pédiatrie*		X	X	X	X	X			X			
Urologie						X						
Chirurgie pédiatrique												
Ophtalmologie												
Bucco-dentaire						X						
Chirurgie vasculaire												
Chirurgie de la main												
Pneumologie				X								
Cardiologie												
	Spécialités médico-techniques											
Radiologie médicale	X	X	X	X	X	X						
Radiologie interventionnelle		X										
Pharmacie	X	X		X		X						
Biologie		X	X	X		X						

* Dans certains cas, la permanence de pédiatrie est rattachée au service d'obstétrique

Essonne

Raison sociale	CH SUD-FRANCILIEN	CH SUD ESSONNE-DOURDAN-ETAMPES	CH JUVISY-SUR-ORGE	CH D'ARPAJON	CH LONGJUMEAU	CH D'ORSAY	CENTRE.MEDICAL DE BLIGNY	CMCO EVRY	HOPITAL PRIVE CLAUDE GALIEN	HOPITAL PRIVE JACQUES CARTIER	HOPITAL PRIVE DU VAL D'YERRES
	Activités règlementées										
Obstétrique	X	X		X	X	X		X	X	X	
Néonatalogie	X				X	X					
Réanimation	X	X		X	X	X			X	X	X
USIC	X				X				X	X	
Cardiologie Interventionnelle	X										
Chirurgie cardiaque											
UNV	X					X					
Neurochirurgie											
Neuroradiologie interventionnelle											
Anesthésie	X	X		X	X	X		X	X	X	X
	Autres activités médicales et chirurgicales										
Chirurgie orthopédique	X	X			X			X	X	X	X
Chirurgie viscérale et digestive	X	X			X			X	X	X	X
ORL		X			X	X					
Pédiatrie*	X	X		X	X	X					
Urologie	X										
Chirurgie pédiatrique											
Ophtalmologie											
Bucco-dentaire											
Chirurgie vasculaire											
Chirurgie de la main											
Pneumologie											
Cardiologie											
	Spécialités médico-techniques										
Radiologie médicale	X	X	X	X	X	X					
Radiologie interventionnelle	X										
Pharmacie	X	X			X	X					
Biologie	X	X		X	X	X					

* Dans certains cas, la permanence de pédiatrie est rattachée au service d'obstétrique

Hauts-de-Seine

Raison sociale	HOPITAL AMBROISE PARE (AP-HP)	HOPITAL ANTOINE BECLERE (AP-HP)	HOPITAL BEAUJON (AP-HP)	HOPITAL LOUIS MOURIER (AP-HP)	HOPITAL RAYMOND POINCARE (AP-HP)	INSTITUT HOSP FRANCO-BRITANIQUE	HOPITAL FOCH	CENTRE MARIE LANNELONGUE	CH DES QUATRE VILLES	CHI DE COURBEVOIE-NEUILLY-PUTEAUX	C.A.S.H. DE NANTERRE	HOPITAL INSTRUCTION PERCY	HOPITAL PRIVE D'ANTONY	POLE DE SANTE DU PLATEAU	CENTRE CHIRURGICAL AMBROISE PARE
	Activités reglementées														
Obstétrique		X	X	X		X	X		X	X	X		X		
Néonatalogie															
Réanimation	X		X	X	X		X		X		X		X		X
USIC	X	X					X	X			X		X		X
Cardiologie Interventionnelle	X	X					X	X							
Chirurgie cardiaque							X	X							
UNV							X								
Neurochirurgie			X				X					X			
Neuroradiologie interventionnelle							X								
Anesthésie	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
	Autres activités médicales et chirurgicales														
Chirurgie orthopédique	X	X	X		X	X	X	X			X	X	X	X	
Chirurgie viscérale et digestive	X	X	X	X		X	X	X		X		X	X	X	
ORL												X			
Pédiatrie*						X							X		
Urologie						X	X				X				
Chirurgie pédiatrique															
Ophtalmologie															
Bucco-dentaire															
Chirurgie vasculaire			X				X	X							
Chirurgie de la main															
Pneumologie		X					X	X				X			
Cardiologie												X			
	Spécialités médico-techniques														
Radiologie médicale	X	X	X	X	X	X	X			X	X	X			
Radiologie interventionnelle	X	X	X				X					X			
Pharmacie					X		X			X		X			
Biologie	X		X	X	X	X	X	X		X	X	X			

* Dans certains cas, la permanence de pédiatrie est rattachée au service d'obstétrique

Seine-Saint-Denis

Raison sociale	CHI LE RAINCY MONTFERMEIL	CHIC ANDRE GREGOIRE	CH DELAFONTAINE	CH ROBERT BALLANGER	MATERNITE DES LILAS	HOPITAL AVICENNE (AP-HP)	HOPITAL JEAN VERDIER (AP-HP)	HOPITAL EUROPEEN DE PARIS	HOPITAL PRIVE DE L'EST PARISIEN	CENTRE MEDICO CHIRURGICAL FLOREAL	HOPITAL PRIVE DE LA SEINE-SAINT-DENIS	POLYCLINIQUE VAUBAN	CLINIQUE DE L'ESTREE	HOPITAL PRIVE DU VERT GALANT	CLINIQUE DE LA DHUYS	CENTRE CARDIOLOGIQUE DU NORD
	Activités règlementées															
Obstétrique	X	X	X	X	X		X	X			X	X	X			
Néonatalogie		X	X		X						X					
Réanimation	X	X	X	X		X	X	X						X		X
USIC	X	X		X		X		X	X						X	X
Cardiologie Interventionnelle	X	X		X												
Chirurgie cardiaque																
UNV			X	X												
Neurochirurgie																
Neuroradiologie interventionnelle																
Anesthésie	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		
	Autres activités médicales et chirurgicales															
Chirurgie orthopédique	X	X		X		X			X	X	X		X	X		
Chirurgie viscérale et digestive	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X		
ORL	X	X	X													
Pédiatrie*	X	X	X	X			X					X	X			
Urologie				X												
Chirurgie pédiatrique			X	X												
Ophtalmologie																
Bucco-dentaire																
Chirurgie vasculaire						X										
Chirurgie de la main																
Pneumologie	X															
Cardiologie																
	Spécialités médico-techniques															
Radiologie médicale	X	X	X	X		X	X									
Radiologie interventionnelle																
Pharmacie	X		X	X												
Biologie	X	X	X	X		X	X									

* Dans certains cas, la permanence de pédiatrie est rattachée au service d'obstétrique

Val-de-Marne

Raison sociale	HOPITAL SAINT-CAMILLE - BRY S/MARNE	INSTITUT GUSTAVE ROUSSY	LES HOPITAUX DE SAINT MAURICE	CHI DE CRETEIL	CHI DE VILLENEUVE-ST-GEORGES	GPE HOSP H MONDOR - A CHENEVIER (APHP)	HOPITAL BICETRE (APHP)	HOPITAL PAUL BROUSSE (APHP)	HOPITAL INSTRUCTION ARMEE BEGIN	HP MARNE LA VALLEE DE BRY	HOPITAL PRIVE PAUL D'EGINE	HP ARMAND BRILLARD	HOPITAL PRIVE DE THIAIS	CLINIQUE DES NORIETS	CLINIQUE PASTEUR
	Activités règlementées														
Obstétrique										X		X		X	
Néonatalogie	X			X	X		X								
Réanimation	X	X		X	X	X	X	X	X						
USIC	X				X	X					X				
Cardiologie Interventionnelle					X	X									
Chirurgie cardiaque						X									
UNV						X	X								
Neurochirurgie						X	X								
Neuroradiologie interventionnelle						X	X								
Anesthésie	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X
	Autres activités médicales et chirurgicales														
Chirurgie orthopédique	X				X	X	X		X		X	X			X
Chirurgie viscérale et digestive	X	X		X	X	X	X	X	X		X	X	X		X
ORL	X				X										
Pédiatrie*	X	X	X	X	X									X	
Urologie						X	X								
Chirurgie pédiatrique	X			X	X		X								
Ophtalmologie					X										
Bucco-dentaire					X										
Chirurgie vasculaire						X									
Chirurgie de la main															
Pneumologie				X											
Cardiologie															
	Spécialités médico-techniques														
Radiologie médicale	X	X		X	X	X	X		X						
Radiologie interventionnelle		X				X	X	X							
Pharmacie		X			X				X						
Biologie	X	X		X	X	X	X	X	X						

* Dans certains cas, la permanence de pédiatrie est rattachée au service d'obstétrique

Val-d'Oise

Raison sociale	HOPITAL SIMONE VEIL MONTMORENCY (GHEM)	CHIC DES PORTES DE L'OISE (CHIPO)	CH VICTOR DUPOUY	CH GONESSE	CH RENE DUBOS	CLINIQUE SAINTE-MARIE	HOPITAL PRIVE NORD PARISIEN	CLINIQUE CLAUDE BERNARD
	Activités règlementées							
Obstétrique	X	X	X	X	X		X	X
Néonatalogie	X		X		X			
Réanimation	X	X	X	X	X			
USIC	X		X	X	X			
Cardiologie Interventionnelle	X		X	X	X			
Chirurgie cardiaque								
UNV				X	X			
Neurochirurgie								
Neuroradiologie interventionnelle								
Anesthésie	X	X	X	X	X	X	X	X
	Autres activités médicales et chirurgicales							
Chirurgie orthopédique	X	X	X	X	X	X	X	X
Chirurgie viscérale et digestive	X	X	X	X	X	X	X	X
ORL	X				X			
Pédiatrie*	X	X	X	X	X		X	X
Urologie			X		X			
Chirurgie pédiatrique					X			
Ophtalmologie					X			
Bucco-dentaire								
Chirurgie vasculaire			X		X			
Chirurgie de la main								
Pneumologie					X			
Cardiologie								
	Spécialités médico-techniques							
Radiologie médicale	X	X	X	X	X			
Radiologie interventionnelle			X		X			
Pharmacie	X		X					
Biologie		X	X	X				
* Dans certains cas, la permanence de pédiatrie est rattachée au service d'obstétrique								

Plusieurs constats se dégagent de l'état des lieux partagé :

- De façon générale, l'orientation des patients aux horaires de PDSES n'est pas toujours aisée et la prise en charge est insuffisamment sécurisée dans certaines situations. Les services de régulation médicale ne parviennent pas toujours dans des délais raisonnables à faire accepter un patient dans un établissement à ces horaires, ce qui peut faire courir des risques aux patients. La filière de prise en charge dans certaines spécialités n'est ainsi pas suffisamment lisible et sécurisée ;

- Sur l'ensemble de la région pour l'ensemble des spécialités, le dispositif de gardes et d'astreintes est assuré[107] par :
    - 668 gardes, 903 astreintes, 97 demi-gardes et demi-astreintes la nuit ;
    - 744 astreintes, 794 demi-gardes le samedi-après-midi ;
    - 722 gardes, 714 astreintes, 113 demi-gardes et demi-astreintes la nuit les dimanches et jours fériés.

Aux plages de permanence des soins, les moyens sont ainsi mutualisés entre les activités de soins et celle de la permanence des soins, permettant la prise en charge de nouveaux patients. On peut considérer que ces lignes de gardes et d'astreintes ne relèvent d'un financement exclusif de la PDSES (au seul titre de la PDSES) et concernent également des établissements qui n'ont pas d'activité de PDSES.

- Le taux de garde toutes spécialités confondues varie selon le statut des établissements (EPS, APHP, privé ex-OQN ou ESPIC). Les établissements publics assurent la grande majorité des lignes de gardes, avec notamment 50 % des gardes assurées dans les établissements de l'AP-HP. Moins de 20% des lignes de gardes sont assurées par les établissements privés ex-OQN et ESPIC ;

- Pour une même activité de soins, les modalités de PDSES sont différentes au sein d'un établissement ou entre établissements distincts. Des doublons d'astreintes ou de gardes sont constatés dans certaines spécialités, au regard de l'activité et des besoins de la population ;

- Le diagnostic met en lumière les disparités d'utilisation des plateaux techniques et des ressources médicales en nuit profonde selon les départements et les établissements ;

- Des lignes de gardes et d'astreintes sont assurées dans grand nombre de sites par un nombre de praticiens insuffisant, faisant peser inégalement les

[107] Cf. Enquête DGOS, février 2011

obligations de PDSES. En conséquence, certaines ressources notamment médicales sont inutilement mobilisées et mal réparties sur le territoire. Dans un contexte démographique défavorable, notamment pour les professions médicales, les gardes et astreintes deviennent de plus en plus difficiles à assurer. Dans certains établissements, des équipes sont ainsi très sollicitées et travaillent dans des conditions difficiles tandis qu'ailleurs, des praticiens effectuant des gardes ne sont que très rarement appelés et ne peuvent exercer le lendemain en raison du respect du repos compensateur. Cette ressource médicale mobilisée pour peu ou pas d'activité la nuit pourrait être plus efficacement utilisée le jour dans les mêmes établissements ou travaillée dans des établissements ciblés où les effectifs sont réduits. C'est l'activité programmée – et ainsi les patients pris en charge en dehors des urgences – qui subit les conséquences de cette utilisation inadéquate des ressources médicales ;

- Les lignes de gardes et d'astreintes sont fortement concentrées sur le centre de la région, permettant globalement la couverture de l'ensemble des spécialités ; par contre des carences apparaissent sur certaines spécialités telles la chirurgie pédiatrique,... ;

- En fonction des différentes plages de PDSES (nuit, week-end et jours fériés) et même au sein d'une même plage (cas de la nuit avant minuit et après minuit), les besoins peuvent varier de façon importante, nécessitant une organisation adaptée. Ainsi l'activité de première partie de nuit sera à distinguer de l'activité de nuit profonde ;

- Les permanences de soins sont peu mutualisées entre établissements d'un même territoire ;

- Le financement Missions d'Intérêt Général (MIG) PDSES en réfaction progressive, ne permet pas de couvrir l'ensemble des coûts : en ne retenant que la seule indemnisation des lignes de gardes et d'astreintes médicales, l'enveloppe demeure insuffisante pour couvrir l'intégralité de l'indemnisation des lignes de gardes et astreintes au titre de la PDSES ;

- En outre et de façon plus micro-économique, en raison des règles de financement du système, la permanence des soins ne devient économiquement viable que pour un certain seuil d'activité. Le financement MIG n'est qu'une indemnisation des lignes de gardes et d'astreintes médicales et ne couvre pas tous les frais engendrés par l'activité de PDSES ;

- Enfin, il convient d'évaluer des projets innovants sur certaines activités pouvant avoir une influence en termes d'efficience globale et de fluidité de la filière de soins; c'est le cas notamment de la télé-imagerie.

10.2.3 Analyse de l'offre

10.2.3.1 Chirurgie orthopédique et digestive

- Jusqu'au 1er février 2012, les besoins étaient couverts en matière de prise en charge chirurgicale la nuit par 87 établissements et pour une activité moyenne de moins de 100 patients par nuit pour l'ensemble de la région ;
- Toutefois, Il faut distinguer dans cette activité nocturne deux parties : une première partie de nuit pour laquelle l'activité reste non négligeable (près de 70 patients par nuit pour l'ensemble de la région) et l'activité de deuxième partie de nuit (dite de « nuit profonde ») pour laquelle l'activité est bien plus réduite (moins de 30 patients par nuit pour l'ensemble de la région) ;
- Ainsi, pour cette deuxième partie de nuit, la prise en charge chirurgicale était assurée par un nombre d'établissements trop nombreux (87 à ce jour) au regard de l'activité constatée ;
- Concernant les samedi après-midi, dimanche et jours fériés, les besoins sont couverts.

10.2.3.2 Autres chirurgies et odontologie

- Chirurgie pédiatrique : les besoins sont couverts à l'exception des territoires des Yvelines, de l'Essonne, du Val-d'Oise et de la Seine-et-Marne ;
- Chirurgie vasculaire : les besoins sont couverts à l'exception des territoires de la Seine-et-Marne et de l'Essonne ;
- ORL : les besoins sont couverts ;
- Ophtalmologie : les besoins sont couverts à l'exception des territoires de la Seine-et-Marne, des Yvelines et de l'Essonne ;
- Chirurgie de la main : les besoins sont inégalement couverts ;
- Urologie : les besoins sont couverts à l'exception des territoires de la Seine-et-Marne et de l'Essonne ;
- Odontologie : à l'exception de Paris, les besoins ne sont pas couverts.

10.2.3.3 Autres spécialités

Les besoins de PDSES en IDFconcernant les différentes spécialités précédemment citées sont couverts pour les périodes de PDSES sur l'ensemble de la région. Néanmoins, pour certains territoires, le dispositif de gardes et d'astreintes en place est insuffisant et doit être réaménagé entre territoires selon le principe d'une gradation des soins. Ce travail sera opéré dans un second temps.

10.3 Objectifs et recommandations

10.3.1 Enjeux

Comme l'a indiqué le diagnostic, l'optimisation des gardes et astreintes et l'utilisation des plateaux techniques est une solution pour sécuriser la prise en charge des patients en anticipant la fracture démographique médicale. Cette optimisation s'inscrit

notamment dans le principe de subordination de l'offre aux besoins des franciliens (principe 4 du PSRS).

Les trois principaux enjeux de ce schéma résident ainsi en cohérence avec le Plan Stratégique Régional de Santé, dans la volonté de :

- Améliorer la qualité et la sécurité des soins :
  - sécuriser les parcours de soins non programmés pour que toutes les demandes obtiennent une réponse adaptée en termes de prise en charge et d'orientation ;
  - réduire les délais d'attente pour l'orientation en aval des structures urgences ;
  - assurer une meilleure lisibilité des filières de prise en charge ;
  - articuler cette prise en charge avec l'organisation du premier recours existante.
- Améliorer l'efficience et la bonne utilisation des ressources humaines notamment médicales :
  - optimiser l'utilisation de la ressource humaine et offrir des conditions de travail acceptables pour le personnel médical assurant des gardes et astreintes ainsi que pour le personnel non médical, tant du domaine public que du domaine privé ;
  - prendre en compte l'ensemble de la filière de prise en en charge ;
  - faciliter la participation des praticiens libéraux au dispositif, qu'ils exercent en établissements privés ou participent à la mission de service public en établissements publics ;
  - éliminer les doublons sur une même activité ;
  - évaluer rigoureusement ce dispositif permettant des adaptations progressives.
- Garantir l'accessibilité des parcours de santé :
  - optimiser l'organisation de la PDSES dans les territoires permettant au patient d'être pris en charge au bon endroit ;
  - assurer une offre à des tarifs opposables et sans reste à charge pour le patient ;
  - assurer une bonne information des usagers et des professionnels dans cette réorganisation.

10.3.2 Recommandations

Les recommandations du présent schéma cible PDSES sont les suivantes :

10.3.2.1 Définir un projet médical de territoire PDSES

L'organisation de la PDSES s'appuie sur des filières de soins graduées, identifiées dans un projet médical de territoire PDSES dans lequel s'inscrit chaque établissement. Le circuit du patient y est défini pour chaque spécialité avec le rôle et la place de chaque établissement, les conditions d'orientation vers le centre de recours ou de référence le cas échéant et son retour vers le centre de proximité.

La mise en place d'une coordination de la PDSES au sein de chaque territoire, sous la responsabilité de la Délégation Territoriale, permettant de suivre l'organisation territoriale de la PDSES est chargée de :

- Définir les modalités opérationnelles d'organisation interne mais aussi entre établissements pour accueillir les patients relevant du niveau de recours infra-territorial, territorial ou régional ;
- Mettre en place une politique de gestion des risques spécifique à la PDSES et articulée avec la politique de gestion des risques de l'établissement pour suivre les éventuels dysfonctionnements et faire des retours d'expériences régulièrement auprès des acteurs ;
- Assurer l'évaluation du dispositif : les établissements du territoire de santé s'engagent à lui fournir toutes les données nécessaires dans le cadre du dispositif d'évaluation mis en place (registre des refus, recueil des données d'activité aux horaires de PDSES….).

10.3.2.2 Mettre en place un réseau d'établissements permettant d'améliorer la sécurité et la qualité de la prise en charge et selon le principe de gradation des soins

Chaque spécialité induit un volume très spécifique d'activités pendant les nuits, les fins de semaine et les jours fériés. Il faut donc ajuster dans chaque territoire identifié le nombre de permanences retenu en fonction du volume d'activité généré et d'assurer un parcours lisible, efficient afin de concentrer les moyens devenus rares sur quelques sites, disposant de l'ensemble des équipes nécessaires à la prise en charge.

Ainsi, pour la chirurgie orthopédique et digestive, et selon les recommandations du Conseil National de Chirurgie (contribution du CNC au Conseil National de l'Urgence Hospitalière, en 2010), il s'agirait de disposer d'un établissement assurant la PDSES chirurgicale pour une population comprise entre 400 000 et 600 000 habitants afin de couvrir la période de nuit profonde (à l'exception de Paris).

La région IDF compte 11,7 millions d'habitants au dernier recensement. Si l'on tient compte de la situation spécifique de Paris, entre 25 et 35 sites pourraient être retenus parmi les 87 sites assurant aujourd'hui la permanence chirurgicale des soins.

Il s'agit donc de maintenir l'organisation actuelle résultant du nouveau dispositif autour d'un réseau territorial de PDSES au sein duquel certains établissements assureront la prise en charge chirurgicale en première partie de nuit et d'autres pour l'ensemble de l'activité nocturne. En accord avec l'ensemble des partenaires, le début de la deuxième partie de nuit (dite de « nuit profonde ») a été fixé à 22h30 en IDF. S'il y a lieu, l'organisation des samedis après-midi, dimanches et jours fériés fera l'objet d'une réflexion ultérieure.

Concernant les chirurgies de spécialité, une offre graduée de soins doit être mise en place entre des établissements de première partie de nuit et des établissements assurant la nuit profonde. Au sein des établissements de nuit profonde, une différenciation peut-être faite entre les établissements spécialisés au niveau territorial et des établissements de référence, comme c'est le cas de la chirurgie pédiatrique. Dans ce cadre et pour la nuit profonde, trois à quatre sites de référence au centre de la région sont souhaités à cinq ans de même que deux à quatre sites spécialisés dans les territoires en dehors de Paris, si la démographie des professionnels le permet. Concernant la première partie de nuit, les sites spécialisés en chirurgie pédiatrique seraient retenus à condition qu'ils puissent assurer la PDSES toutes les nuits ; dans les départements non couverts, le travail en réseau pourrait faire émerger un site par département.

Concernant les activités réglementées, la biologie, l'imagerie et autres spécialités médico-techniques, le réseau gradué d'établissements sera établi en fonction de la mise en œuvre des volets du SROS afférents.

L'attribution des missions de service public par établissement et par spécialité se fera dans les conditions décrites par le décret du 24 avril 2012 relatif aux missions de service public.

Dans le cas de besoins couverts et inférieurs à l'offre représentée par les établissements figurant à l'inventaire, le directeur général ne désignera qu'une partie de ces établissements pour assurer cette mission. Le choix des établissements devra tenir compte des obligations, de la capacité à répondre aux besoins et du respect des critères mentionnés respectivement aux 2) 3) et 6) de l'article R-6112-3 de ce code.

10.3.2.3 Favoriser la constitution d'équipes médicales de territoire et accompagner les professionnels dans la mise en place de ce dispositif

Pour ce faire et en fonction des besoins, la constitution des équipes médicales de territoire est vivement recommandée afin de mutualiser les moyens mis à la disposition de la PDSES et de supprimer les doublons le cas échéant. Elles pourront prendre plusieurs formes : le temps partagé d'assistant et/ou de praticien, la prime multi-sites, les postes à recrutement prioritaire, les postes de cliniciens hospitaliers, la fédération médicale inter-hospitalière ; elles peuvent aller jusqu'au service voire pôle de territoire. La situation des équipes paramédicales devra être également être prise en compte.

Le recours aux dispositions du décret du 28 mars 2011 relatif à la participation des praticiens libéraux aux missions des établissements de santé publics pourra permettre également de répartir la charge de la PDSES sur l'ensemble des équipes.

Les réorganisations de la prise en charge aux horaires de la PDSES ne seront pas sans conséquences sur les conditions d'exercice du personnel chirurgical de la région, notamment du personnel médical concernant l'indemnisation des gardes et astreintes.

Un rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS)[108] a estimé que « l'augmentation des indemnités liées à la permanence des soins a cru de 43% entre 2002 et 2005 » et peut atteindre près 30% de la rémunération des praticiens pour certaines spécialités. Dans ce cadre, l'ARS s'attachera tout au long de la démarche à prendre en considération les conséquences éventuelles sur les conditions d'exercice des praticiens.

Cela a déjà été pris en compte pour éviter les effets d'aubaine de certains établissements aux dépens d'autres. En ce sens, la mise en place du nouveau dispositif la nuit à partir d'une heure fixée pour toute la région – soit 22h30 – à une date donnée est un premier élément de clarification.

Par ailleurs, l'engagement a été pris par l'ARS de financer « au mieux » la première partie de nuit dans les limites de l'enveloppe MIG PDSES et du fonds d'indemnisation régional (FIR) depuis le 1er mars 2012, de façon à limiter les éventuels effets négatifs sur l'attractivité des établissements.

10.3.2.4 Contractualiser sur des engagements de prise en charge forts pour un système crédible et respecté

Les réorganisations proposées seront sans aucun doute, fortement restructurantes et innovantes pour la région. Elle ne seront mises en œuvre et ne se pérenniseront que si chacun des établissements s'engage activement à en respecter les principes. Dans ce

[108] Enquête IGAS de janvier 2009 « Enquête sur la rémunération des médecins et chirurgiens hospitaliers ».(Laurent Chambaud, Mustapha Khennouf, Christophe Lannelongue).

cadre, un cahier des charges[109] précisant les engagements de chaque établissement en matière d'accueil en urgence aux horaires de PDSES a été rédigé pour certaines spécialités sur le modèle de celui élaboré dans le cadre du chantier PDSES chirurgie la nuit. Afin de s'assurer du bon respect de ces engagements, pierre angulaire de la réussite de cette réorganisation, l'ARS veillera à les inclure dans les avenants aux Contrat Pluriannuels d'Objectif et de Moyens (CPOM) des établissements.

Sept engagements contractuels sont décrits dans les cahiers des charges :

- Mettre en place une gouvernance interne et territoriale de la PDSES ;
- Mettre en place un coordinateur PDSES pour l'établissement ;
- Dimensionner ses ressources de manière à pouvoir assurer la mission PDSES ;
- S'engager au « zéro refus » ;
- Favoriser le retour des patients vers les établissements d'origine ;
- S'engager à participer au suivi et à l'évaluation du dispositif ;
- Garantir l'accessibilité aux soins.

Deux de ces engagements contraignants et novateurs sont essentiels au dispositif. Il s'agit de la mise en place d'un coordinateur PDSES, interlocuteur unique de l'établissement aux horaires de PDSES, et de l'engagement au « zéro refus ». C'est sur ce dernier principe que repose l'ensemble de l'efficacité du dispositif et c'est à cette condition qu'il sera possible d'améliorer sensiblement la qualité et la sécurité de la prise en charge. Le registre des refus, tel qu'il sera mis en place, garantira au quotidien le respect de ce principe. La crédibilité et la sécurité du dispositif mis en place pour les horaires de PDSES dépendront de la façon dont seront respectés les engagements contractuels précédemment décrits par l'ensemble des établissements.

10.3.3 Implantations cibles

Les implantations cibles par spécialité et par modalité d'organisation sont décrites ci-après. Il est à noter qu' en accord avec l'ensemble des acteurs de la région, une distinction a été opérée concernant la période de PDSES pour la nuit, entre la première partie de nuit et la nuit profonde, à différencier de la période des jours fériés et des fins de semaine.

Cette distinction a été motivée et réalisée lors des travaux relatifs à la réorganisation des urgences chirurgicales la nuit, au vu des données d'activité recueillies.

[109] Le cahier des charges PDSES chirurgie la nuit est accessible sur le site www.ars.sante.fr.

Les implications cibles pour les spécialités suivantes sont:

Spécialités	1ere partie de nuit	Nuit profonde	Samedis-après-midi, dimanche et jours fériés
Chirurgie orthopédique et traumatologique*	Entre 7 et 11 sites par département	5 à 7 sites à Paris, 2 à 4 sites par département	Entre 7 et 11 sites par département
Chirurgie digestive et viscérale*	Entre 7 et 11 sites par département	5 à 7 sites à Paris 2 à 4 sites par département	Entre 7 et 11 sites par département
Chirurgie vasculaire*	4 sites à Paris, 1 à 2 sites dans chacun des autres départements	4 sites à Paris 2 sites dans les Hauts-de-Seine 1 site dans chacun des autres départements	4 sites à Paris, 1 à 2 sites dans chacun des autres départements
Chirurgie urologique	4 à 6 sites à Paris 1 à 2 sites dans chacun des autres départements	3 sites à Paris 2 sites dans les Hauts-de-Seine 1 site dans chacun des autres départements	4 à 6 sites à Paris 1 à 2 sites dans chacun des autres départements
ORL	1 à 2 sites par département	1 site par département	1 à 2 sites par département
Ophtalmologie	3 sites à Paris 1 site dans chacun des autres départements	3 sites à Paris 2 sites hors Paris	3 sites à Paris 1 dans chacun des autres départements
SOS Main	1 à 2 sites à Paris 1 site par département,	4 sites pour la région	1 à 2 sites à Paris 1 site par département
Odontologie	1 site par département	1 site à Paris 1 à 3 sites hors Paris	1 site par département

* La clible n'inclut pas les hôpitaux du Service de Santé des Armées

Spécialités	1ere partie de nuit	Nuit profonde	Samedis-après-midi, dimanche et jours fériés
Chirurgie pédiatrique (toutes spécialités)	3 sites à Paris 3 sites dans le Val-de-Marne 2 sites en Seine-Saint-Denis 1 site dans chacun des autres départements	3 sites à Paris 2 à 3 sites dans le Val-de- Marne 1 site dans les autres départements	3 sites à Paris 3 sites dans le Val-de-Marne 2 sites en Seine-Saint-Denis 1 site dans chacun des autres départements

10.3.4 Le financement

Un financement spécifique est attribué à chaque établissement éligible au titre de la PDSES. Il fait l'objet d'une contractualisation entre l'ARS et l'établissement accompagné dans les établissements privés ex-OQN d'un contrat tripartite entre l'ARS, l'établissement et les médecins libéraux concernés. Ce financement est fonction :

- Du nombre de lignes de PDSES assurées dans chacune des spécialités ;
- De la graduation des soins ;
- De la nature de l'établissement public ou privé, les arrêtés d'indemnisation étant différenciés ;
- Du niveau de dispositif PDSES souhaité (astreinte opérationnelle, astreinte de sécurité, garde…).

Ce financement est attribué depuis le 1er mars 2012, au sein du FIR.

Les établissements qui ne respecteraient pas leurs engagements en qualité de recours ou qui ne respecteraient pas les modalités d'organisation retenues pour faciliter le fonctionnement de la PDSES au niveau du territoire, pourraient voir leur financement et leur contrat revus par l'ARS.

10.4 Suivi et évolution

Ce schéma est évolutif et sera complété des propositions de réorganisations et de financement de la PDSES pour les activités qui n'ont pas été traitées dans ce présent document. Afin de prendre en compte les évolutions nécessaires, le schéma PDSES pourra faire l'objet d'une révision annuelle.

10.5 Evaluation

Une commission régionale d'évaluation PDSES a été constituée afin d'apprécier l'impact de la réorganisation. Les principaux axes de l'évaluation sont centrés sur le suivi de l'activité liée à la PDSES (volume d'activité chirurgicale nocturne / transfert), la surveillance des flux de patients dans les services d'accueil des urgences et le respect des engagements contractuels des cahiers des charges régionaux. Le registre régional des refus, dispositif central de l'évaluation, a été mis à disposition des professionnels de santé de la région dès le 1er février 2012 sur le ROR (Répertoire Opérationnel des Ressources) et permet de suivre en temps réel le respect de l'engagement contractuel du « zéro refus ». L'utilisation des informations du CERVEAU (Centre Régional de Veille et d'Action sur les Urgences) pour l'activité des services d'urgences, du PMSI et de DIAMANT pour l'activité globale des établissements, vient compléter le dispositif d'évaluation. Des échanges réguliers permettant d'améliorer le dispositif sont réalisés avec les professionnels de terrains au sein de chaque territoire via les commissions territoriales PDSES.

Le champ d'expertise de ce comité sera progressivement étendu au fur et à mesure des propositions de réorganisation réalisées dans les différentes spécialités.

Ce comité permettra d'évaluer la réalisation des missions PDSES par les établissements de façon à permettre la reconduction de ces missions le cas échéant.

11 Traitement de l'insuffisance rénale chronique par épuration extrarénale

Il faut noter que la greffe est la méthode à privilégier du traitement de l'IRCT.

Son développement est un objectif majeur du présent schéma.

Cette modalité est traitée dans le Chapitre 20 concernant les greffes d'organe en raison de règlementations différentes.

Toutefois, les questions relevant de la greffe de rein ont été abordées dans le groupe d'experts traitant de l'insuffisance rénale chronique.

11.1 Elément de contexte et cadre juridique

Deux décrets, datés du 25 septembre 2002, définissent quatre modalités de dialyse (articles R.6123-54 à R.6123-67 du code de la Santé Publique):

- Hémodialyse en centre (HD) ;
- Hémodialyse en unité de dialyse médicalisée (UDM) ;
- Hémodialyse en unité d'autodialyse (AD) simple ou assistée ;
- Dialyse à domicile par hémodialyse (DAD) ou dialyse péritonéale (DP).

Les arrêtés de 2003 et 2005 fixent le contenu minimal des conventions et définissent les normes concernant les locaux, les matériels techniques et les dispositifs médicaux.

11.2 Analyse des besoins

L'épidémiologie de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) est connue de façon détaillée grâce au registre Réseau, Epidémiologie, Information, Néphrologie (REIN) dont les données 2011 seront rapportées.

11.2.1 Les affections de longue durée (ALD) en Ile-de-France pour l'insuffisance rénale et le diabète

L'incidence des patients pris en charge en ALD pour insuffisance rénale chronique a progressé de 12% entre 2009 et 2010 pour atteindre 2 991 patients (+26% à Paris). Pendant la même période le nombre de patients prévalents en ALD a augmenté de 8.6% (20 773 patients répartis pour 20.6% à Paris, 15.3% en Hauts-de-Seine, 13.9% en Seine-Saint-Denis).

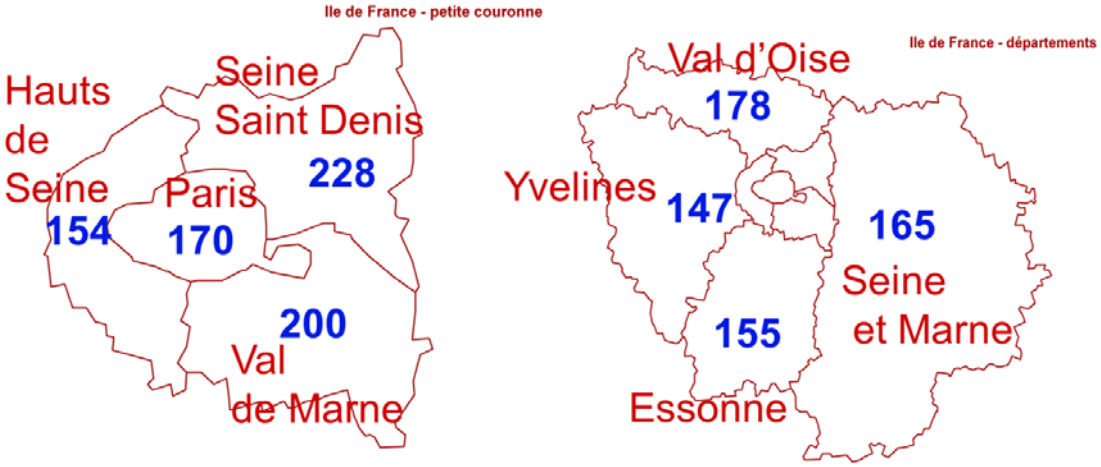
Dans le même temps l'incidence de l'ALD diabète a progressé de 8.4% (37 915 patients, répartis pour 19% à Paris et 17% en Seine-Saint-Denis). La prévalence a augmenté de 7.2% (345 564 patients, affiliés dont 15.9% en Seine-Saint-Denis et 15.8% à Paris).

Les chiffres d'incidence de l'insuffisance rénale traitée par dialyse suivent la même répartition régionale que ceux de la prévalence du diabète.

11.2.2 Patients incidents traités par dialyse

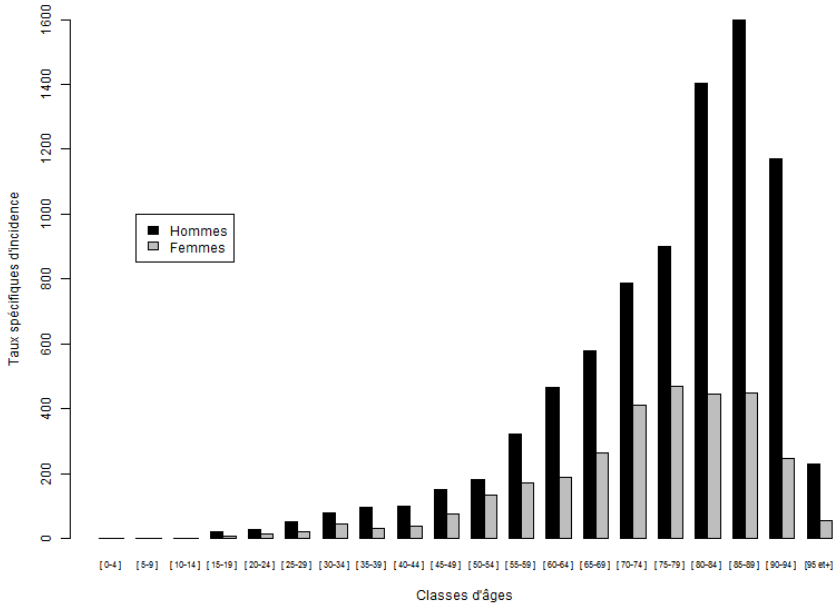
En 2011 l'incidence est de 1 698 nouveaux cas d'IRCT traités par dialyse.

Incidence de l'insuffisance rénale chronique terminale en Ile-de-France - 2011



Le taux standardisé pour l'Ile-de-France est de 173 par millions d'habitants (pmh). Il était de 165 en 2010. La différence entre départements s'accentue puisqu'en 2010 l'incidence en Seine-Saint-Denis était de 211 et de 127 dans les Yvelines.

Incidence selon l'âge et le sexe - 2011



L'âge médian des patients est de 65 ans en 2011, contre 66 en 2010.

La néphropathie vasculaire et la néphropathie diabétique sont les deux premières causes d'insuffisance rénale terminale.

Le quart des patients débute la dialyse en urgence et plus de la moitié des patients ont leur première dialyse sur cathéter.

En 2011, les patients ayant débuté leur traitement en urgence ont 1.7 fois plus de risques de décès dans l'année qui suit leur mise en dialyse que les patients programmés ; cette différence est significative. Les patients ayant débuté la dialyse avec un cathéter ont un risque de décès à un an 2,3 fois plus élevé que les patients ayant débuté sur une fistule artério-veineuse ; cette différence est significative.

En 2010, le taux national de l'insuffisance rénale terminale était de 149 pmh; l'Ile-de-France est la cinquième des régions ayant le plus fort taux d'incidence en France métropolitaine.

Caractéristiques des patients incidents en Ile-de-France

	2010	2011
Part des dialysés actifs	14,2%	15,2%
Néphropathie initiale vasculaire	23,9%	27,1%
Néphropathie initiale diabétique	24,8%	22,6%
Nombre moyen de comorbidité	3,1	3,1
Hémodialyse à l'initiation	92,2%	92,7%
Traitement en centre à l'initiation	83,4%	86%
Début de la dialyse en urgence	24,5%	25,6%
Début de la dialyse sur cathéter	52,6%	55,1%
Part des moins de 65 ans non inscrits sur liste d'attente de greffe à l'initiation du traitement	72,8%	72,9%
Age médian des patients inscrits sur liste d'attente de greffe à l'initiation du traitement	50 ans	52 ans

Il faut noter que pour la première fois en 2010, le taux d'incidence standardisé national de l'insuffisance rénale traitée par dialyse ou greffe préemptive a légèrement baissé.

11.2.3 Patients prévalents traités par dialyse

Selon REIN, au 31 Décembre 2011, 6 756 patients étaient dialysés.

Caractéristiques des patients prévalents en Ile-de-France

	2003	2010	2011
Patients dialysés par million d'habitants IDF en taux standardisé	573	676	689
Yvelines		575	567
Seine-Saint-Denis		930	973
France entière	496	588	
Age moyen	60,2	64,2	64,3
Part des patients actifs	19%	16,9%	17,4%
Part des patients sans handicap	83,6%	92,8%	92%
Néphropathie initiale vasculaire		22,4%	23,3%
Néphropathie initiale diabétique	16,9%	22%	22%
Part des patients inscrits sur une liste d'attente de greffe	28,2%	26%	28,5%
Part des patients de moins de 65 ans inscrits sur une liste d'attente de greffe		47,8%	51,6%

L'augmentation des patients prévalents dialysés entre 2003 et 2010 a été de 20,3%, ce qui correspond aux prévisions du SROS précédent (2,7% par an).

Les différences de taux de prévalence s'accentuent entre les départements avec en 2011 un différentiel de 406 dialysés pmh entre les extrêmes [567 – 973].

Pour la première fois en 2011, les pathologies vasculaires sont les premières responsables de l'insuffisance rénale terminale traitée.

Le taux standardisé de prévalence de l'IRCT traitée par dialyse ou greffe en Ile-de-France est de 1 247 pmh contre 1 057 pmh France entière en 2010. C'est le taux régional le plus élevé de France métropolitaine.

975 patients dialysés sont décédés en 2011.

Principales comorbidités de patients prévalents

	2003		2010		2011	
Diabète	1 266	22,9%	2 215	33,8%	2 336	34,6%
Cardiovasculaire (hors HTA)			5 204	79,4%	5 868	86,9%
- ***Insuffisance cardiaque***	*1 003*	*18,6%*	*1 276*	*19,5%*	*1 363*	*20,2%*
- ***Pathologies coronariennes***	*1 270*	*22,9%*	*1 741*	*26,5%*	*1 093*	*26,2%*
- ***Artérite oblitérante des membres inférieurs***	*1 030*	*18,6%*	*1 094*	*16,7%*	*1 181*	*17,5%*
- ***Arythmie***			*811*	*12,4%*	*847*	*12,5%*
- ***AVC AIT***			*480*	*7,3%*	*520*	*7,7%*

En 2003, 30% des patients ne présentaient aucune comorbidité. Ils n'étaient plus que 6% en 2010 et 5% en 2011.

Les pathologies cardiovasculaires hors hypertension artérielle (HTA) et diabète sont les principales comorbidités des patients prévalents, et sont en augmentation régulière.

11.3 Analyse de l'offre

11.3.1 La dialyse

11.3.1.1 Bilan des implantations

Unités adultes déclarant dans REIN 2011 + unités pédiatriques

	75	77	78	91	92	93	94	95	Total
Hémodialyse en centre	16	5	7	7	8	7	8	5	63
Unité de dialyse médicalisée	8	5	5	5	3	8	7	5	46
Auto dialyse	7	8	9	7	7	9	7	5	59
Hémodialyse à domicile	2	0	2	1	0	1	1	1	8
Dialyse péritonéale	9	3	2	2	3	5	2	2	28

Les trois implantations pédiatriques sont situées à Paris (dont une autorisation mixte adultes-enfants) et pratiquent l'hémodialyse en centre ainsi que la dialyse péritonéale.

Deux autorisations de dialyse saisonnière ont été attribuées.

Afin de favoriser la dialyse péritonéale et en attendant la parution du Projet Régional de Santé, 6 implantations ont été ouvertes début 2012 à titre dérogatoire (articles L.6122-2 et R.6122-31 du CSP) dans les territoires saturés à cette date.

Un centre de dialyse fonctionne à l'hôpital d'instruction des armées du Val-de-Grâce.

11.3.1.2 Bilan des modalités de traitement

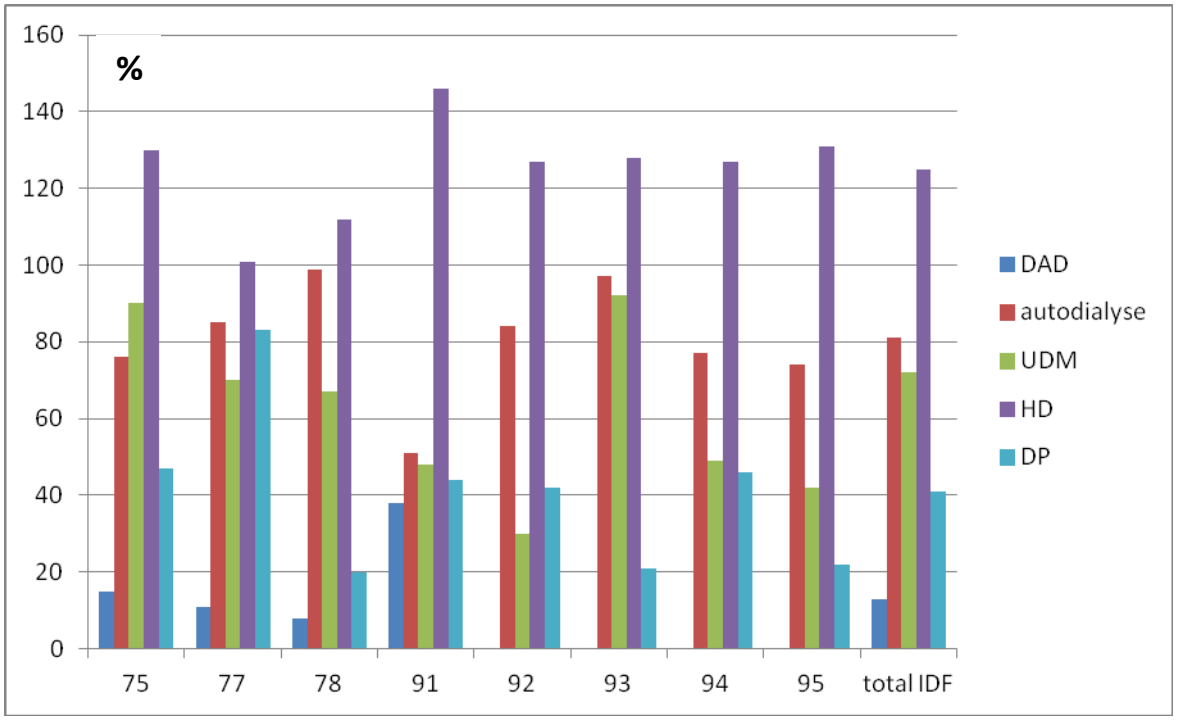
Répartition des patients prévalents selon leur mode de prise en charge

Patients pris en charge en IDF *	Enquête 2003	31/12/2011 (source REIN)	Enquête 2003	31/12/2011 (source REIN)
Hémodialyse en centre	3 483	4 495	63,9%	66,5%
Unité de dialyse médicalisée	97	821	1,8%	12.2%
Autodialyse (simple/assistée)	1 416	1 044	26,0%	15.5%
Dialyse Péritonéale	373	353	6,8%	6.3%
Hémoialyse à domicile	83	43	1,5%	0,6%
TOTAL	5 452	6 756	100,0%	100,0%

** Quel que soit le lieu de résidence*

Concernant les patients pris en repli, la plupart des données disponibles entre 2003 et 2011 ne sont pas comparables. On peut seulement constater que les patients dialysés en repli étaient hospitalisés pour 78% en 2011 contre 57% en 2003.

Réalisation des objectifs quantifiés de l'offre de soins au 31/12/2010

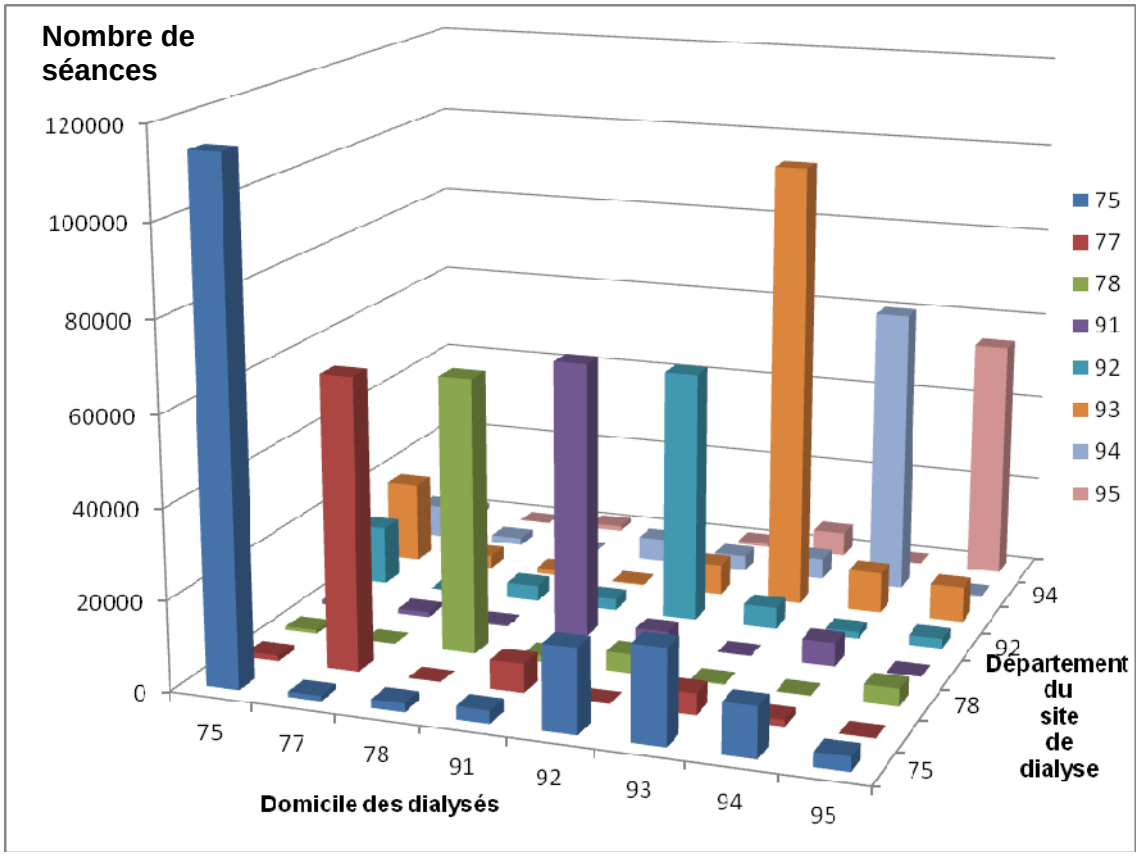


Les objectifs d'activité négociés avec les structures dans le cadre des contrats pluriannuels d'objectifs et moyens (CPOM) correspondent en dialyse à un nombre de patients.

Au 31 décembre 2010, 99% des prévisions de prise en charge autorisées étaient réalisées.Toutefois, on constate que l'activité de centre lourd a largement dépassé ce qui avait été négocié, alors que les prises en charge hors établissement ont diminué.

11.3.1.3 Modalités de transport

Département de réalisation de l'ensemble des séances en fonction du lieu de résidence des patients



En 2003, 95% des patients étaient dialysés à moins de 30 minutes de leur domicile ou de leur lieu de travail. Selon REIN 2010, la médiane de temps de transport des patients dialysés en Ile-de-France est de 20 minutes, identique à la France entière. Le pourcentage de patients ayant un temps de trajet supérieur à 45 minutes est de 2,9% contre 7,3% France entière.

La part des patients transportés en ambulance est 28,1% en Ile-de-France contre 18,1% France entière.

Ces données sont à rapprocher de l'âge médian des patients prévalents plus jeunes en Ile-de-France (64/71ans).

Ces chiffres montrent qu'une adéquation des moyens de transport utilisés est à envisager.

11.3.2 Démographie des soignants

11.3.2.1 Les néphrologues

Au premier janvier 2012, le Conseil National de l'Ordre des Médecins répertorie 319 néphrologues en Ile-de-France dont 42,3% de femmes. L'âge moyen est de 42,4 ans. Les 60 ans et plus représentent 23% des effectifs.

10% des néphrologues franciliens n'exercent ni en établissement ni en cabinet libéral.

36 internes sont en formation en 2010 en Ile-de-France, et le quota de formation est de 9 Diplômés d'Etudes spécialisées par an.

Bien que supérieure à la densité des néphrologues français, la densité des néphrologues franciliens répond tout juste aux besoins, en raison :

- D'un taux d'insuffisants rénaux et en de particulier dialysés supérieur à la moyenne nationale ;
- D'un nombre important de transplantés nécessitant un suivi ;
- D'un pourcentage non négligeable de néphrologues n'ayant pas d'activité clinique.

11.3.2.2 Les infirmiers

La faible densité des infirmiers libéraux dans certains territoires risque d'être un frein au développement de la dialyse à domicile.

11.4 Enjeux

11.4.1 Les constats par rapport au SROS 2004 montrent un bilan contrasté avec un problème de santé publique non maitrisé

Les patients sont tous pris en charge à proximité de leur domicile. L'évolution de l'incidence et de la prévalence est conforme à ce qui était prévu dans le précédent schéma.

L'épidémiologie s'aggrave avec des patients dialysés plus âgés, plus polypathologiques, et un poids prédominant du diabète et des pathologies vasculaires.

La région a un taux de patients porteurs d'un greffon fonctionnel supérieur au taux national et qui représente près de la moitié des patients traités pour IRCT.

En revanche, le délai d'attente est long, en raison d'une part d'un déficit de greffon eu égard à l'importance de la liste d'attente, et d'autre part d'un taux de prélèvement par million d'habitant plus faible (19,8 contre 24,2 en France en 2011).

Le développement des structures alternatives aux centres lourds est insuffisant et le nombre de patients qui y sont pris en charge en deçà des chiffres attendus. Contrairement à d'autres régions, l'Ile-de-France n'a pas atteint ses objectifs potentiels.

La démographie des néphrologues jusqu'ici tout juste adaptée aux besoins nécessite un ajustement pour répondre aux différents types de prise en charge.

La démographie des infirmiers ne favorise pas le développement de la dialyse à domicile.

11.4.2 La nécessité de la prévention

L'importance du risque d'IRCT justifie les préoccupations concernant l'insuffisance du suivi des populations à risque :

- Les diabétiques ;
- Les patients ayant une hypertension et/ou une maladie cardiovasculaire ;
- Les personnes âgées avec le risque iatrogénique de la polymédication.

L'insuffisance de prise en charge des malades ayant une maladie rénale chronique expose à un risque accru d'accident iatrogène, de début de la dialyse en urgence, et de non contrôle de l'incidence de l'IRCT.

11.4.3 La gestion du risque

La volonté d'une prise en charge des patients, plus adaptée et plus efficiente, conduit à des programmes nationaux pour favoriser la greffe, la dialyse hors centre, la prévention chez les diabétiques.

De même deux autres sujets de la gestion du risque (GDR) concernent les insuffisants rénaux :

- Une meilleure adaptation des transports sanitaires à l'état des patients ;
- La prévention de la iatrogénie médicamenteuse chez les personnes âgées en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

11.4.4 Le parcours du patient

L'insuffisance rénale est une pathologie chronique. La prise en charge de ces patients doit s'adapter à leur état de santé en fonction de leurs besoins médicaux mais également en terme socio-économique et qualité de vie. Les évolutions de leur pathologie doivent être anticipées pour une amélioration qualitative de la prise en charge. Certaines situations réclament la collaboration entre professionnels :

- Le suivi conjoint des insuffisants rénaux par les médecins traitants et les néphrologues avant le stade de l'IRCT ;

- L'inscription au plus tôt sur une liste d'attente de transplantation ainsi que la recherche d'un donneur vivant compatible dans le cadre de la nouvelle législation ;
- Le suivi conjoint des patients greffés par les différentes équipes de néphrologues afin d'améliorer la qualité de vie et le taux de survie des patients en retour de greffe ;
- Dans le cadre d'interventions orthopédiques ou d'accidents vasculaires, ou cardiaques et vasculaire (artérite des membres inférieurs compliquée), particulièrement fréquents chez ces patients, l'identification des structures de soins de suite pouvant prendre en charge des dialysés pour préparer le retour à domicile ;
- La dialyse à domicile et dans les EHPAD, avec la participation des infirmiers libéraux est à inscrire dans le cadre de conventions de coopération entre les différentes structures sanitaires et médico-sociales ;

11.4.5 Les nouvelles modalités de prise en charge

Différentes modalités d'hémodialyse sont susceptibles d'être proposées :

- La dialyse quotidienne, actuellement, très peu développée et réalisée en centre nécessite une adaptation tarifaire. Dans l'avenir, cette modalité de prise en charge, réalisée à domicile, pourrait se développer en cas d'évolution technologique permettant la miniaturisation des matériels ;
- La dialyse longue n'est pas mise en œuvre en Ile-de-France ; des expérimentations d'organisation sont souhaitables en fonction des demandes des patients.

11.5 Objectifs et recommandations

11.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables)

Centre

Départements	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris*	16	14	15**
Seine-et-Marne	5	5	5
Yvelines	7	7	7
Essonne	7	7	7
Hauts-de-Seine	8	8	8
Seine-Saint-Denis	7	7	7
Val-de-Marne	8	8	8
Val-d'Oise	5	4	4
TOTAL	**63**	**60**	**61**

** Dont une autorisation commune adulte-pédiatrie*
*** 16 sites autorisés provisoirement dans l'attente de la fusion de deux centres en 2014*

+ 1 implantation en centre à l'Hôpital d'instruction des Armées du Val-de-Grâce.

UDM

Départements	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	9	12	12
Seine-et-Marne	5	6	6
Yvelines	6	6	7
Essonne	5	5	7
Hauts-de-Seine	3	4	8
Seine-Saint-Denis	8	8	9
Val-de-Marne	7	7	8
Val-d'Oise	5	4	4
TOTAL	**48**	**52**	**61**

Autodialyse

Départements	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	7	8	8
Seine-et-Marne	8	8	9
Yvelines	9	9	9
Essonne	7	7	7
Hauts-de-Seine	7	7	7
Seine-Saint-Denis	9	9	11
Val-de-Marne	7	7	7
Val-d'Oise	6	6	6
TOTAL	**60**	**61**	**64**

Hémodialyse à domicile

Départements	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	**2**	**2**	**2**
Seine-et-Marne	**0**	**0**	**1**
Yvelines	**2**	**2**	**2**
Essonne	**1**	**1**	**1**
Hauts-de-Seine	**0**	**0**	**1**
Seine-Saint-Denis	**1**	**2**	**2**
Val-de-Marne	**1**	**1**	**1**
Val-d'Oise	**1**	**0**	**1**
TOTAL	**8**	**8**	**11**

Dialyse péritonéale

Départements	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	10	9	12
Seine-et-Marne	3	2	3
Yvelines	3	3	3
Essonne	3	2	4
Hauts-de-Seine	2	2	4
Seine-Saint-Denis	5	4	6
Val-de-Marne	2	2	3
Val-d'Oise	2	2	4
TOTAL	**30**	**26**	**39**

+ 1 implantation en dialyse péritonéale à l'Hôpital d'instruction des Armées du Val-de-Grâce.

Les unités de dialyse situées dans le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) et qui ont une activité importante de mise en dialyse (nombre d'incidents supérieur au nombre de prévalents) détiennent en propre des autorisations de centre lourd et de dialyse péritonéale. Par ailleurs, leur implication doit être forte dans la formation et l'information des patients ainsi que dans la diversification des modes de prise en charge.

OBSERVATIONS :

Paris :

- La prise en charge en pédiatrie doit s'organiser dans un souci d'efficacité des équipes et d'efficience des moyens engagés. A ce titre, une structure pédiatrique détentrice d'une autorisation de centre lourd et de la formation à la dialyse péritonéale coordonne son activité avec les autres sites de dialyse pédiatrique ;
- Une structure fusionne, sur un nouveau site, deux unités de centre lourd adulte ;
- Un projet d'UDM pour développer la dialyse longue nocturne est envisagé ;
- Les structures détenant une autorisation de centre lourd doivent développer de l'UDM ;
- Une structure d'autodialyse supplémentaire peut être autorisée ;
- Le nombre de structures de formation à la dialyse à domicile est suffisant ;
- Pour la dialyse péritonéale, l'autorisation d'une structure prenant en charge un nombre très réduit de patients doit être reconsidérée. Deux établissements ont un projet en cours. Les établissements du CHU pourraient développer cette modalité pour augmenter les capacités de formation.

Seine-et-Marne :

- Les implantations en centre lourd sont adaptées. Une autorisation d'UDM supplémentaire permettra d'adapter les prises en charge dans une structure très excentrée.
- Une structure d'autodialyse pourrait être autorisée ;
- Un établissement pourrait pratiquer la formation à l'hémodialyse à domicile;
- Deux établissements pratiquent la dialyse péritonéale en collaboration avec une structure associative ;
- Une implantation supplémentaire de formation à la dialyse péritonéale est possible.

Yvelines :

- Le nombre de centres lourds d'hémodialyse répond aux besoins ;
- Chacun développe en propre ou par convention très proche géographiquement l'activité d'UDM ;
- Le nombre de structures d'autodialyse et de formation à l'hémodialyse à domicile et à la dialyse péritonéale est approprié.

Essonne :

- Tous les établissements détenant une autorisation de centre lourd doivent développer une activité d'UDM ;
- Deux unités supplémentaires de formation à la dialyse péritonéale peuvent être envisagées ;
- Le nombre de structures d'autodialyse et de formation à l'hémodialyse à domicile est approprié.

Hauts-de-Seine :

- Tous les établissements détenant une autorisation de centre lourd doivent développer une activité d'UDM ;
- Le nombre de structures d'autodialyse est suffisant ;
- Un établissement pourrait pratiquer la formation à l'hémodialyse à domicile ;
- Une unité supplémentaire de formation à la dialyse péritonéale peut être envisagée.

Seine-Saint-Denis :

- Tous les établissements détenant une autorisation de centre lourd doivent développer une activité d'UDM ;
- Le nombre de structures d'autodialyse et de structures pratiquant la formation à l'hémodialyse à domicile peut être augmenté ;
- Les unités de formation à la dialyse péritonéale doivent se restructurer pour prendre en charge un nombre suffisant de patients.

Val-de-Marne :

- Le nombre de centres lourds d'hémodialyse répond aux besoins ;
- Chacun développe en propre ou par convention très proche géographiquement l'activité d'UDM ;

- Le nombre de structures d'autodialyse et de formation à l'hémodialyse à domicile est approprié ;
- Une unité supplémentaire de formation à la dialyse péritonéale peut être envisagée.

Val-d'Oise :

- Deux structures détentrices d'autorisations de centres lourds et d'UDM ont un projet de regroupement sur un même site ;
- Le nombre de sites d'autodialyse est à maintenir ;
- Les unités de formation à l'hémodialyse à domicile et à la dialyse péritonéale doivent se restructurer pour prendre en charge un nombre suffisant de patients et permettre une meilleure accessibilité géographique. Une augmentation peut être envisagée.

11.5.2 Les actions de prévention

Ces actions sont destinées à prévenir l'apparition ou l'aggravation d'une insuffisance rénale :

- Développement d'actions d'information et de formation des médecins traitants avec le réseau Réseau de Néphrologie d'Ile-de-France (RENIF) et l'Assurance Maladie pour améliorer le dépistage et le suivi ;
- Organisation de prises en charge pluri professionnelles incluant les médecins généralistes et les néphrologues et le paramédical afin d'assurer le suivi des insuffisants rénaux non dialysés ;
- Mise en place de coordinations territoriales des actions de prévention en relation avec la prise en charge d'autres pathologies, dont le diabète,
- Développement d'actions prioritaires en direction de populations défavorisées et de celles ayant des difficultés d'accès au système de santé en s'appuyant sur les organisations de proximité existantes ;
- Expérimentation d'actions de prévention dans le cadre des contrats locaux de santé.

Des actions d'éducation thérapeutique sont à développer en collaboration avec l'ensemble des acteurs et les associations de patients pour soutenir l'activité de prévention.

11.5.3 La diversification des modalités de prise en charge

11.5.3.1 La greffe

Dans le cadre du volet réanimation du SROS, un travail est initié pour augmenter le recensement des donneurs potentiels avec des objectifs chiffrés à intégrer aux CPOM.

Par ailleurs, l'Agence Régionale de Santé (ARS) d'Ile-de-France s'inscrit dans une collaboration avec l'Agence de Biomédecine pour les actions visant à diminuer le nombre des refus de prélèvements.

Les prélèvements sur donneurs décédés par arrêt cardiaque font également l'objet d'un suivi ; un travail en collaboration avec le Centre D'expertise Mort Subite a été initié.

Enfin, les greffes à partir de donneur vivant doivent être accessibles à un maximum de patients.

Les objectifs concernant ce mode de prise en charge sont déclinés dans le Chapitre 20 consacré spécifiquement aux greffes.

Dans le cadre de la GDR, la région s'est fixée un objectif d'augmentation du nombre de patients porteurs d'un greffon fonctionnel. Il a été proposé une augmentation du nombre de greffes de 3% par an jusqu'à 2018, ce qui permettrait de maintenir la part des patients greffés en suivant la progression du nombre global de patients en IRCT.

A cette échéance, l'Ile-de-France resterait à un taux conforme à la moyenne nationale (48%).

11.5.3.2 La dialyse

Du fait de la bonne répartition des unités et de la démographie des néphrologues, le nombre de centres lourds reste constant. En revanche, chaque centre lourd propose en direct ou en collaboration étroite et géographiquement proche, l'accès à une unité de dialyse médicalisée (UDM).

Le nombre d'unités d'autodialyse peut être augmenté dans les territoires où les unités actuelles sont saturées.

Il est souhaitable, qu'en fonction des besoins des malades, la dialyse longue puisse être proposée en Ile-de-France.

Les évolutions technologiques, avec en particulier la miniaturisation des générateurs, permettront peut-être un développement de l'autodialyse simple et de la dialyse à domicile. L'accessibilité à l'hémodialyse à domicile est à organiser sur chaque territoire.

En ce qui concerne le développement de la dialyse péritonéale, il est souhaitable qu'un travail en réseau territorial se mette en place autour de centres référents qui disposent des compétences nécessaires et d'un nombre suffisant de patients pour assurer la qualité et l'efficience des prises en charge. Ces centres établissent avec les EHPAD du territoire des conventions de coopération pour la prise en charge des résidents.

11.5.4 La qualité dans la prise en charge du patient

L'insuffisance rénale est une pathologie chronique dont les conséquences vont influer sur l'ensemble de la vie des patients. L'importance de la volonté de l'usager dans la réussite de tout plan de prévention ou de soin est reconnue comme un facteur clé de réussite. De plus, une expertise se construit progressivement chez le patient qui vit en permanence avec sa maladie. L'usager peut devenir Patient expert avec un rôle d'acteur dans le système.

11.5.4.1 La bientraitance

Il est recommandé que se mettent en place conformément au Guide méthodologique de l'HAS de 2012 :

- Au niveau régional :

Le travail avec les associations de patients sera poursuivi en lien avec le référent régional médico-social bientraitance.

Des indicateurs sur la bientraitance seront intégrés dans les CPOM.

- Au niveau des établissements :

La culture de la bientraitance est à inscrire dans le projet d'établissement et comporte un engagement acté par les instances.

Un référent peut être désigné dans les services de dialyse qui travaillent en collaboration avec le CRUQPC ; il est recommandé que soit mis en place un plan de formation.

L'organisation des unités doit permettre une adaptation du mode et du temps de dialyse à l'état des patients.

11.5.4.2 L'information du patient

C'est un moment essentiel de la prise en charge du patient. Cette information doit être délivrée suffisamment tôt dans son parcours. Elle doit d'emblée comprendre un volet sur la greffe et sur la greffe de donneur vivant.

Elle est protocolisée et formalisée. Assurée par une équipe multidisciplinaire, elle peut être réalisée sous forme d'un dispositif d'annonce d'infirmier. Elle est délivrée en plusieurs temps pour permettre au patient et à sa famille une réflexion et un approfondissement de l'information dispensée.

Les modalités de l'information et les décisions sur les modalités de traitement de l'insuffisance rénale qui ont été prises donnent lieu à un document qui figure au dossier du malade, et indique que la décision prise émane de la volonté d'un malade parfaitement éclairée.

L'information n'est pas réservée à l'initiation du traitement de l'insuffisance rénale mais peut être répétée selon les besoins des patients et les exigences médicales. En particulier elle peut être répétée pour discuter tout changement de modalité de prise en charge. Elle doit permettre d'accompagner et d'améliorer les conditions de retours de greffes.

L'équipe qui assure l'information peut être mutualisée entre plusieurs structures et se faire en collaboration avec le réseau RENIF, en particulier pour l'élaboration de supports.

11.5.4.3 L'adéquation des moyens de transport

Dans chaque territoire, un travail en collaboration avec les établissements et l'Assurance Maladie conduit à des conventions avec les sociétés de transport avec pour objectif une meilleure adaptation des prises en charge à l'état du malade.

11.5.4.4 Les critères de qualité

Ils doivent être recueillis et analysés par l'ensemble des unités, au mieux en collaboration avec le registre REIN, et seront intégrés aux CPOM.

11.5.5 La démographie des soignants

11.5.5.1 Les néphrologues

Le quota de formation des DES de néphrologie devrait être légèrement augmenté pour répondre aux besoins de prévention et de suivi des patients à tous les stades de leur prise en charge.

Leur nombre doit être en particulier suffisant pour répondre à l'article D.6124-69 du code de la Santé publique concernant la surveillance des séances et les astreintes.

La formation de tous les néphrologues à l'ensemble des techniques de prise en charge en particulier à la dialyse péritonéale est à amplifier.

11.5.5.2 Les infirmiers

Il est souhaitable que des infirmiers libéraux soient formés à la dialyse péritonéale et travaillent en relation avec les unités qui suivent les patients.

Certains centres prennent en charge des patients dont la typologie est particulière (forte activité d'initiation de dialyse, de repli, d'urgences). Il est alors recommandé d'adapter l'équipe infirmières à la lourdeur des prises en charge.

11.6 Indicateurs d'évaluation

La Haute Autorité de Santé a décidé de rendre obligatoire le recueil d'indicateurs de qualité dans le cadre de la procédure de certification des établissements de santé. A partir de 2012, toutes les structures ayant une autorisation pour l'activité de traitement de l'IRC par épuration extrarénale sont concernées par le recueil des indicateurs du thème « qualité de la prise en charge des patients hémodialysés chroniques ». Les indicateurs, les données du registre REIN et des indicateurs intégrés au CPOM permettront d'avoir des informations sur :

- Les actions de prévention ;
- Le suivi des insuffisants rénaux non dialysés (non IRCT et porteur d'un greffon fonctionnel) ;
- L'information et la formation des malades ;
- La diversification des modes de dialyse ;
- La qualité des prises en charge.

12 Cancérologie

12.1 Eléments de contexte et cadre juridique

12.1.1 Contexte général

L'organisation de la cancérologie est une priorité majeure de santé publique qui a fait l'objet de plans successifs, d'une loi de santé publique en 2004, d'évolutions réglementaires conduisant à des évolutions de l'offre hospitalière en cancérologie et à une amélioration de la qualité de la prise en charge notamment avec la déclinaison du Plan Cancer 2003-2007.

Déclinaison régionale : des évolutions à prendre en compte. En s'appuyant sur les orientations du Plan national Cancer 2009-2013, du Plan Stratégique Régional de Santé et en s'inscrivant dans les orientations nationales du guide méthodologique pour l'élaboration du SROS-PRS concernant l'activité de cancérologie, l'organisation de la cancérologie devra assurer, d'une part le déploiement d'une médecine personnalisée (développement des thérapies ciblées correspondant à un profil tumoral précis) et d'autre part, une meilleure prise en compte des évolutions liées au vieillissement et au passage de plus en plus fréquent à la chronicité.

Une approche systémique transversale. L'organisation régionale de la cancérologie doit permettre d'assurer l'expertise initiale pour une décision thérapeutique adaptée et de coordonner le parcours des patients tout au long d'une prise en charge faisant intervenir de nombreux acteurs. La qualité du dispositif repose sur une organisation stable, lisible, graduée, et sur une coordination effective des acteurs impliqués aux différentes étapes du parcours du patient.

L'articulation doit être forte entre les différentes phases de la prise en charge : anticipation possible de certains risques (prévention-dépistage), développement du screening en biologie moléculaire et génomique, réduction des délais, coordination entre l'hôpital et la ville, impact de la prévention tertiaire sur les complications et les rechutes.

12.1.2 Orientations nationales

Le Plan Cancer 2009-2013 s'inscrit dans la continuité du plan précédent. Des progrès ont été accomplis dans la coordination des soins, le dépistage, l'accès pour tous à des soins de qualité, le parcours de soins. Les axes du nouveau plan sont : réduire les

inégalités de santé face aux cancers, prendre en compte l'analyse des facteurs individuels et environnementaux, renforcer le rôle du médecin traitant.

L'évaluation du plan à mi-parcours par le HCSP, publiée en avril 2012, montre que les thèmes transversaux (inégalités, rôle du médecin traitant, déploiement des systèmes d'information en cancérologie,…) n'ont pas eu de traduction explicite dans les actions en cours.

Les orientations nationales pour l'élaboration du SROS-PRS pour l'activité de cancérologie sont l'amélioration de l'accès aux soins, de la qualité et de la sécurité des prises en charge, de l'efficience.

12.1.3 Cadre juridique

Principaux textes :

- **Décret n° 2009-959 du 29 juillet 2009** relatif à certaines conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de traitement du cancer ;
- **Décrets n° 2007-388 et 389 du 21 mars 2007** relatifs aux conditions d'implantation et aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de traitement du cancer ;
- **Arrêté du 29 mars 2007** fixant les seuils d'activité minimale annuelle applicables à l'activité de soins du traitement du cancer.

- **Circulaire n° DHOS/E4/2007/230 du 11 juin 2007** relative à la sécurisation de la pratique de la radiothérapie oncologique ;
- **Circulaire n° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005** relative à l'organisation des soins en cancérologie ;
- **Circulaire n° DHOS/SD0/2004/161 du 29 mars 2004** relative à l'organisation des soins en cancérologie pédiatrique ;
- **Circulaire n° DHOS/CNAMTS/Inca/2007/357 du 25 septembre 2007** relative aux réseaux régionaux de cancérologie ;
- **Circulaire n° DHOS/0/Inca/2008/101 du 26 mars 2008** relative à la méthodologie de mesure des seuils de certaines activités de soins de traitement du cancer ;
- **Décret du 31 octobre 2008** relatif au contrat de bon usage ;

- **Critères d'agrément** définis par l'INCA pour la pratique de la chirurgie des cancers, de la chimiothérapie, de la radiothérapie externe, pour la pratique du traitement des cancers des enfants et adolescents de moins de 18 ans ;

- **Volet cancérologie du SROS III** ;

- **Plan Cancer 2009-2013**.

Les dispositions réglementaires de 2007[110] définissent les conditions d'implantation et techniques de fonctionnement de l'activité de traitement du cancer . Certaines activités sont soumises à l'atteinte de seuils d'activité minimale annuelle[111]. Ces seuils réglementaires sont par an et par site en chirurgie des cancers de 30 actes pour les pathologies mammaires, digestives, urologiques et thoraciques, de 20 actes pour les pathologies gynécologiques et otorhinolaryngées- maxillofaciales (ORL-MF), 80 patients traités en chimiothérapie dont 50 en hôpital de jour, 600 patients en radiothérapie externe. Les critères d'agrément de l'Institut national du cancer (INCa) précisent pour les différentes modalités de prise en charge les éléments qualitatifs opposables.

En Ile-de-France, des reconnaissances inscrites dans les annexes des CPOM des établissements viennent préciser les autorisations concernant :

- Certaines activités chirurgicales non soumises à seuil : os/tissus mous, thyroïde, cutané, cancer in situ du col ;
- L'activité de chimiothérapie précisée pour la prise en charge de tumeurs solides, des hémopathies « certains types », des hémopathies « tous types » ;
- Le nombre d'accélérateurs sur site de radiothérapie externe ;
- Les établissements associés (court-séjour, SSR ou HAD) au traitement du cancer et qui exercent cette activité en lien avec un titulaire de l'autorisation.

La planification des autorisations de cancérologie en Ile-de-France a abouti en :

- 2008 à la publication du volet cancérologie du SROS III ;
- 2009 à la procédure de délivrance des autorisations ;
- 2011 à la réalisation des visites de conformité.

[110] Décrets du 21 mars 2007.
[111] Arrêté ministériel du 29 mars 2007.

12.2 Analyse des besoins

12.2.1 Les grandes tendances épidémiologiques

L'Ile-de-France ne dispose pas de registre des cancers. Cependant, les données épidémiologiques sont de plus en plus nombreuses et les éléments ci-dessous sont extraits des publications de l'Observatoire régional de santé[112].

Principaux indicateurs :

- 50 000 nouveaux cas de cancers par an (53% chez l'homme) ;
- Une pathologie du sujet âgé : la moitié des cancers diagnostiqués chez les plus de 65 ans (42% chez l'homme- 53% chez la femme). Age moyen de survenue d'un cancer : hommes : 66 ans- femmes : 63 ans ;
- Age moyen au décès par cancer : hommes : 69 ans- femmes : 71 ans ;
- Principaux cancers par ordre décroissant: chez l'homme : prostate, poumon, colon et rectum, chez la femme : sein, colon et rectum, poumon.

Une incidence des cancers qui augmente :

+0,9% par an chez l'homme et +1,5% chez la femme depuis 1980. Ce phénomène est lié au vieillissement de la population et s'explique également par le développement du dépistage (cancer de la prostate et du sein) et des comportements à risque (tabagisme chez la femme). Les projections prévoient un infléchissement de l'augmentation de l'incidence plus marqué chez l'homme. Ainsi, chez l'homme, le cancer du poumon a une incidence en légère baisse, le cancer colorectal a une incidence stable. A l'inverse, le mélanome est en hausse, dans les deux sexes.

Une mortalité qui diminue :

- Diminution de la mortalité de 2% par an en moyenne chez l'homme et de 1% chez la femme depuis 1980 liée au dépistage précoce, aux progrès médicaux et à la diminution de certains facteurs de risque ;
- Cependant, les cancers demeurent la première cause de mortalité globale et prématurée en Ile-de-France tant pour les hommes que pour les femmes. 21 500 décès par an en moyenne (1/3 de l'ensemble des décès, et 1/4 des décès prématurés avant l'âge de 65 ans) ;
- Taux de survie globale à 5 ans estimé à 50% en 2010 avec 38% de guérison, variable selon les types de cancer et le stade de la maladie lors du diagnostic.

---

[112] 1.Observatoire régional de santé d'Ile-de-France. *Atlas de la mortalité par cancer en Ile-de-France 2000-2007.* Mars 2012.
2. Observatoire régional de santé d'Ile-de-France—. *Epidémiologie des cancers en Ile-de-france.* Mars 2011.
3. InVS. *Survie attendue des patients atteints de cancers en France : état des lieux,.* avril 2010.
4. Observatoire régional de santé d'Ile-de-France—. *Epidémiologie des cancers chez l'enfant de moins de 15 ans en Ile-de-france.* Juillet 2007.

Chez l'homme, la sous-mortalité par cancer est significative par rapport à la moyenne nationale liée à une diminution de l'incidence des cancers de mauvais pronostic notamment. Une mortalité en diminution sauf pour les mélanomes.

Mais des marqueurs défavorables chez les franciliennes :

- Augmentation de l'incidence et de la mortalité par cancer du poumon qui se situe en deuxième position en terme de mortalité dans la région à la différence du reste de la France ;
- Légère surmortalité des franciliennes (+1%) notamment sur deux localisations : sein (+6%) et poumon (+20%). Cependant, cette surmortalité dans les cancers du poumon chez les femmes tend à s'annuler actuellement en raison de la dégradation de cet indicateur au plan national.

Des disparités territoriales :

Les femmes de Seine-Saint-Denis, du Val-d'Oise et de Seine-et-Marne ont un niveau de mortalité supérieur à la moyenne régionale. Pour les hommes, les taux sont aussi moins favorables dans ces départements.

Onco-pédiatrie :

- Un peu moins de 450 cas par an chez les moins de 20 ans (les moins de 16 ans représentent 17% de la population en IDF et 0,5% de l'ensemble des cancers) ;
- Une incidence à peu près stable (ces pathologies restent rares même si l'incidence augmente de 11 à 14 nouveaux cas pour 100 000 enfants de moins de 15 ans entre 1980 et 2000) ;
- Deuxième cause de décès de l'enfant après les accidents ;
- Une distribution des cancers de l'enfant très différente de ceux de l'adulte : les hémopathies malignes (40%), les tumeurs du système nerveux central (17%) constituent les principales affections. Les pourcentages de survie augmentent (globalement 80%).

12.2.2 Des évolutions à prendre en compte

Les modifications épidémiologiques, techniques, thérapeutiques et organisationnelles induisent une évolution des besoins.

- **L'élargissement des indications thérapeutiques à un âge de plus en plus avancé et une évolution vers des maladies chroniques, 2 facteurs d'évolution différents**

La prise en charge du cancer évolue du fait du vieillissement de la population et des progrès techniques et thérapeutiques permettant de traiter à des âges plus avancés et de mieux adapter les traitements au profil des patients.

La coordination médicale (oncologue-gériatre ou oncologue-spécialiste/généraliste) doit alors être optimale dès le diagnostic initial afin de poser au mieux l'indication thérapeutique.

Par ailleurs, l'allongement de la survie conduit à des prises en charge proches de celles des pathologies chroniques dans lesquelles sont gérées à la fois la complexité de la pathologie cancéreuse et des comorbidités.

- **Un diagnostic plus précoce et plus précis**

Les progrès en imagerie et en endoscopie conduisent à un diagnostic de plus en plus précoce. De plus, l'identification de caractéristiques biologiques peut permettre pour certains cancers, de définir un profil tumoral précis. La décision thérapeutique initiale doit limiter les risques de sur ou sous traitement et peut faire appel à des thérapies ciblées.

L'accès aux tests moléculaires se déploie actuellement en Ile-de-France grâce à 4 plateformes de génétique moléculaire regroupant plusieurs laboratoires, pouvant appartenir à des établissements différents. Des difficultés d'accès à ces plateformes ont été soulevées, liées, soit à une saturation de certains plateaux, soit à des rendus de résultats longs en raison d'une sous-utilisation de la plateforme.

Afin d'accompagner au mieux le déploiement des thérapies ciblées, un bilan des activités des plateformes biologiques de la région Ile-de-France, une observation des conséquences sur le parcours du patient viendront alimenter la réflexion sur une organisation adaptée. De même, l'accès et l'usage des tumorothèques doivent être mieux connus et précisés notamment si les indications de conservation devaient évoluer.

- **Une évolution des modes d'administration**

  - voie orale, sous-cutanée :

Les évolutions thérapeutiques susceptibles d'impacter les modalités de prises en charge des patients atteints de cancer concernent notamment l'arrivée de nouvelles présentations de médicaments par voie orale ou par voie sous-cutanée, autorisant une administration à domicile ou en hospitalisation à domicile.

L'assurance de la régularité de la prise des médicaments et le dépistage précoce des complications du traitement conduisent à recenser les organisations performantes centrées sur ces nouveautés et à accompagner leur déploiement pour optimiser la prise en charge et l'éducation thérapeutique des patients.

  - radiothérapie :

L'activité de radiothérapie per opératoire dans le cancer du sein est en cours d'évaluation dans le cadre d'un appel à projet de l'INCa.

Le développemet des traitements hypofractionnés hors indications palliatives est à l'étude.

Le développement des irradiations avec modulation de dose (IMRT) permet de sauvegarder les tissus non tumoraux au voisinage de la tumeur.

- **Evolutions organisationnelles**

Les dynamiques innovantes sont pertinentes dès lors qu'elles contribuent à une meilleure structuration des prises en charge et des parcours pendant et après le cancer en renforçant les complémentarités entre l'hôpital et la ville. Elles doivent tenir compte des capacités territoriales d'offre de soins et inclure les liens nécessaires avec les établissements assurant les prises en charge complexes, rares.

La télémédecine offrira des perspectives, notamment le développement de la télé expertise.

- les améliorations de la prise en charge en chimiothérapie :

La plupart des chimiothérapies sont aujourd'hui administrées en hôpital de jour, elles le seront probablement moins demain du fait de l'arrivée de nouvelles présentations galéniques et de la prise en charge en ambulatoire. Ceci justifie une organisation différente de surveillance des traitements. Les relations avec les intervenants extérieurs à l'hôpital et leur formation doivent faciliter cette mise en œuvre et sa pertinence.

Par ailleurs, la prise en charge des patients en hôpital de jour pourrait être optimisée en anticipant la préparation des chimiothérapies, par la réalisation préalable à la séance des examens biologiques et le suivi clinique pendant l'intercure.

Ces deux dynamiques, l'optimisation de l'organisation des prises en charge pour chimiothérapie en HDJ et le développement des formes per-os, apparaissant pertinentes, l'ARS a initié une démarche cherchant, d'une part, à documenter les initiatives repérées, puis, le cas échéant, envisager leur diffusion.

- diagnostic rapide :

Plusieurs établissements développent en Ile-de-France le diagnostic en un jour du cancer du sein.

Certains disposent de compétences spécifiques permettant un diagnostic cytologique. D'autres utilisent des automates permettant un rendu histologique en quelques heures.

Au-delà des spécificités de dispositifs, il apparaît intéressant de poser comme niveau d'exigence les délais les plus courts entre le dépistage, le diagnostic initial et le début de la prise en charge, la communication de la décision thérapeutique et sa mise en oeuvre. Si les périodes d'incertitude sont psychologiquement délétères, les conséquences éthiques du diagnostic en un jour mériteraient d'être mieux cernées.

L'ARS s'inscrit dans les démarches facilitant le raccourcissement des délais à chaque étape de la prise en charge comme gain de qualité et de sécurité pour l'ensemble des patients concernés.

12.2.3 Eléments d'activité

12.2.3.1 Adulte

- **Chirurgie des cancers**

L'activité, au regard des actes réalisés et entrant dans le calcul des seuils selon la méthode INCa est globalement stable depuis 2008. Une augmentation d'activité est notée pour les pathologies thoraciques et gynécologiques.

Sont inclus dans le calcul des seuils la plus grande partie des actes dont les actes les plus lourds pour les localisations concernés. Ces éléments sont un reflet partiel du niveau d'activité en cancérologie des établissements. L'activité chirurgicale, avec un diagnostic principal de cancer, réalisée dans les six localisations soumises à seuil, représente 70% de l'activité chirurgicale cancérologique de la région Ile-de-France en hospitalisation complète (PMSI 2010).

Tableau 1 : Evolution de l'activité par modalité chirurgicale soumise à seuil

	Nb actes (calcul des seuils- méthode INCa)				
	2008	**2009**	**2010**	**2011**	**Evolution 2008- 2011**
Sein	14 691	14 513	14 353	14 742	+0,3%
Digestif	10 473	10 416	10 140	10 453	-0,2%
Urologie	8 330	7 769	7 431	7 890	-5,3%
Gynécologie	3 180	3 389	3 331	3 349	+5,3%
ORL-MF	4 301	4 440	4 377	4328*	+0,6%
Thorax	4 193	4 440	4 467	4 291	+2,3%
TOTAL	**45 168**	**44 967**	**44 099**	**45 053**	-0,2%

*Source : PMSI – nombre d'actes entrant dans le calcul des seuils –méthode INCa. * = dont thyroïde 1565*

L'activité, stable en hospitalisation complète, se développe en chirurgie ambulatoire (Tableau 2).

Tableau 2 : Evolution du nombre de séjours

	Nb de séjours (HC) pour cancers adultes – DP			Nb de séjours (HP) pour cancers adultes – DP		
	2008	**2010**	**Variable**	**2008**	**2010**	**Variable**
Chirurgie	52 076	49 875	-4,2%	13 079	14 335	+9,6%

Sources : PMSI, Hospitalisation complète (HC), Hospitalisation partielle (HP), diagnostic principal (DP)

- **Chimiothérapie**

La France compte parmi les pays pour lesquels la dépense de médicaments anticancreux est la plus importante, avec un taux de croissance de cette dépense supérieur à la moyenne de 13 autres pays européens. Par ailleurs, les médicaments anticancéreux les plus récents sont très utilisés en France. En 2010, pour la région Ile-de-France, les trois premiers médicaments de la liste en sus ayant entraîné le plus de dépenses sont des médicaments anticancéreux. Les dispositifs visant à l'encadrement de la maîtrise des dépenses de ces médicaments par le bon usage notamment (contrat de bon usage, plan d'action sur les produits de la liste en sus) trouvent là toute leur justification.

Le nombre de patients traités en chimiothérapie en court séjour augmente modérément (Tableau 3).

Tableau 3 : activité de chimiothérapie en court séjour

Activité	2009	2010	2011	Evolution 2009-2011
Nombre de patients en chimiothérapie en hospitalisation	49 062	50 001	50 946	+3,8%
Dont nombre de patients en chimiothérapie en hôpital de jour	43 136	44 256	43 391	+0,6%
Nombre de séances	342 162	351 028	371 493	+8,5%

Source : PMSI

L'activité de chimiothérapie réalisée par les établissements associés est faible et le frein invoqué est le coût des traitements. L'activité de chimiothérapie se développe en hospitalisation à domicile pour des indications et des schémas thérapeutiques particuliers.

Concernant les hémopathies, des évolutions thérapeutiques conduisent à une augmentation (nombre et durée) de la prise en charge de patients plus âgés : myélodysplasies, myélomes, avec le développement des prises en charge en hospitalisation complète mais aussi à domicile notamment en HAD. A l'inverse,

l'apparition de traitements inhibiteurs des tyrosines kinases a profondément modifié la prise en charge des leucémies myéloïdes chroniques et considérablement allongé la durée de la prise en charge ambulatoire de ces patients.

- **Radiothérapie externe**

Année	Patients traités sur les accélérateurs d'Ile-de-France	
	Total	Dont franciliens
2008	28 676	25 996
2009	28 748	26 221
2010	29 032	26 199
2011	29 437*	25 989*

Environ 29 000 patients bénéficient d'une radiothérapie en Ile-de-France chaque année. L'activité est stable depuis plusieurs années.

Source : Données établissements déclaratives

** : 1 établissement n'a pas communiqué son activité*

12.2.3.2 Enfant

Tableau 4 : Evolution de l'activité cancérologie en pédiatrie

< 16 ans	2008	2010
Tous séjours de plus de 24h	4194	4256
Tous séjours de plus de 24h - chirurgie	1410	1198
Dont séjour avec cancer en diagnostic principal	847	800
Tous séjours de plus de 24h - médecine	2784	3058
Séances de chimiothérapie	5855	6613

L'activité est globalement stable : en diminution pour les prises en charge en chirurgie en hospitalisation complète, en augmentation en hospitalisation complète de médecine et en hôpital de jour de chimiothérapie.

Source : flux cancérologie – PMSI

12.3 Analyse de l'offre

La prise en charge des patients présentant un cancer est multiple. Elle est développée dans des services dédiés (services d'oncologie, radiothérapie, hôpital de jour de chimiothérapie) et en chirurgie. En outre, une part notable de l'activité est réalisée dans les services de médecine interne ou de spécialité. Ces prises en charge nécessitent ainsi le recours à de nombreux professionnels médicaux (radiologues, chirurgiens, spécialistes d'organes, anatomopathologistes,...). L'évolution démographique négative de certaines spécialités pourrait poser problème dans l'organisation des soins sans que l'on puisse en apprécier l'impact précisément. Concernant spécifiquement la

cancérologie, le renouvellement des oncologues et des radiothérapeutes semble être assuré dans les cinq ans à venir.

12.3.1 Adulte

L'offre hospitalière repose sur 154 établissements autorisés pour près de 600 modalités La région est dotée de quelques établissements ayant une forte activité en cancérologie, d'un grand nombre de centres de taille plus modeste et offrant moins de types d'activités différentes. Aucun établissement ne dispose du panel complet des modalités thérapeutiques autorisables. 14 établissements sont autorisés simultanément pour les activités de chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie externe et 69 pour les activités de chirurgie et chimiothérapie.

Parallèlement, les éléments qualitatifs transversaux et les critères d'agrément de l'INCa se déploient. Ces éléments permettent l'amélioration de la qualité de la prise en charge notamment par la généralisation de la concertation pluridisciplinaire, le développement de l'accès aux soins de support et la mise en place du dispositif d'annonce. Cependant, des établissements rencontrent des difficultés à mettre en œuvre tous les éléments qualitatifs attendus tout particulièrement concernant le déploiement du dispositif d'annonce et du programme personnalisé de soins. Le déploiement des centres de coordination en cancérologie ayant notamment pour missions la promotion de l'assurance qualité et l'évaluation des réunions de concertation pluridisciplinaires est partiel. Les relations des établissements avec les réseaux de cancérologie sont variables d'un territoire à l'autre.

12.3.1.1 Chirurgie

- **Une offre abondante**

134 établissements sont autorisés pour la chirurgie des cancers dont 126 pour des modalités soumises à seuil pour un total de 420 modalités soumises à seuil. 9 établissements ont une double autorisation (neurochirurgie et traitement du cancer) pour la prise en charge des tumeurs malignes de l'encéphale. Un seul établissement est autorisé pour toutes les activités chirurgicales soumises à seuil et tumeurs de l'encéphale.

Sur les 126 établissements autorisés pour la chirurgie des cancers soumise à seuil, 18 sont autorisés pour une seule modalité, 20 pour 2 modalités, 29 pour 3 modalités, 31 pour 4 modalités, 18 pour 5 modalités, 10 pour 6 modalités. 61 établissements ont une autorisation pour les 3 modalités chirurgicales les plus courantes (sein-digestif-urologie).

Tableau 5 : Offre par département septembre 2009/décembre 2012

Localisation anatomique	75	77	78	91	92	93	94	95	Total autorisé
Sein	24/20	9/8	9/9	10/8	10/10	9/9	10/7	8/7	89/78
Digestif	23/20	14/13	13/13	10/9	14/14	14/12	13/13	8/8	109/102
Urologie	18/15	10/8	9/7	9/7	10/9	11/9	10/9	8/8	85/72
Gynécologie	16/15	5/4	9/8	6/6	10/9	6/6	5/4	6/6	63/58
ORL-MF	10/10	4/3	7/7	3/2	9/9	7/8	7/3	5/4	52/46
Thorax	6/6	1/1	1/1	1/1	5/5	4/3	1/0	3/3	22/20
Total	97/86	43/37	48/45	39/33	58/56	51/47	46/36	38/36	420/376

Source : ARS Ile-de-France

- **Des niveaux d'activité très variables parfois faibles**

Le nombre d'autorisations n'est pas proportionnel au volume d'activité à réaliser. Ainsi pour un nombre d'actes 5 fois moindre en gynécologie par rapport aux pathologies mammaires, le nombre d'autorisations est seulement inférieur de 1/3.

Tableau 6 : activité des établissements autorisés par modalité chirurgicale soumise à seuil

Par localisation	Nb d'autorisations 01/01/2011	Nb actes	Volume d'activité/nombre d'autorisations	Activité médiane 2011	Niveaux extrêmes d'activité 2011
Sein	89	14 742	165	66	16 – 2 339
Digestif	109	10 453	96	55	20 – 647
Urologie	85	7 890	93	48	9 – 567
Thorax	22	4 291	195	95	10 – 758
Gynécologie	63	3 349	53	31	7 – 198
ORL-MF	52	4 328	83	39	9 – 596

Source :PMSI 2011 – Méthode INCa

Un petit nombre d'établissements assure une part importante de l'activité régionale. Ainsi, 80% de l'activité est réalisée par le tiers des établissements autorisés pour les pathologies mammaires, ORL-MF, la moitié pour les pathologies digestives et urologie. 50% de l'activité est réalisée par 6 établissements autorisés en pathologies mammaires, en ORL-MF. Le tableau est moins tranché pour les pathologies digestives, urologiques, gynécologiques pour lesquelles 50% de l'activité est réalisée respectivement par 19, 11 et 15 établissements autorisés.

L'offre est fragile au regard de l'activité exigée au plan réglementaire. L'activité est inférieure à 120% du seuil réglementaire (<36 actes en mammaire, digestif, urologie et < 24 actes en ORL-MF et gynécologie) pour :

- en pathologies mammaires, 11 établissements autorisés (12%) réalisant 2% de l'activité régionale ;
- en digestif, 17 établissements autorisés (16%) soit 5% de l'activité régionale ;
- en urologie, 13 établissements autorisés (15%) soit 5% de l'activité régionale ;
- en gynécologie, 18 établissements autorisés (28%) soit 10% de l'activité régionale ;
- en ORL-MF, 19 établissements autorisés (37%) soit 7% de l'activité régionale.

- **Une offre fragile dans certains territoires**

La couverture régionale n'est pas homogène et l'offre est prépondérante à Paris.

Certaines activités chirurgicales ne relèvent pas d'une offre de proximité notamment en raison de la nécessité de plateaux techniques spécialisés et d'un environnement spécifique ou de la réalisation de techniques complexes. Ainsi, concernant la prise en charge chirurgicale des tumeurs de l'encéphale et dans une moindre mesure des pathologies thoraciques, la réponse aux besoins est régionalisée.

Des établissements n'ont pas atteint le seuil d'activité minimal dans le délai attendu. Ces difficultés sont liées d'une part à l'attractivité des gros centres et d'autre part à une faiblesse quantitative des équipes médicales liée notamment au nombre de sites autorisés importants et aux difficultés démographiques. Un certain nombre d'activités autorisées en 2009 font de ce fait l'objet d'une procédure contradictoire suite aux visites de conformité.

L'activité de chaque département n'a pas été profondément modifiée avec la déclinaison du processus d'autorisation. Paris, les Hauts-de-Seine et le Val-de-Marne restent attractifs.

- **Chirurgie non soumise à seuil**

10 établissements en région Ile-de-France sont autorisés pour l'activité de chirurgie des cancers pour des localisations autres que celles soumises à seuil. Ces activités sont précisées par une reconnaissance.

12.3.1.2 Chimiothérapie

93 établissements sont autorisés en 2009 pour la pratique de la chimiothérapie (Tableau 7). La couverture territoriale est satisfaisante. 48 établissements associés (7 en court séjour et 41 en SSR) viennent compléter le dispositif. Ce dispositif rend possible la gradation de la prise en charge mais celle-ci est limitée en SSR en raison du coût des traitements par chimiothérapie et transfusion.

Tableau 7 : Autorisations et reconnaissances en chimiothérapie

	Chimiothérapie Autorisations délivrées		Reconnaissances CPOM 2009			Allo greffe	Auto Greffe
	2009	Décembre 2012	Tumeurs solides	Hémopathies Tous types	Hémopathies Certains types		
Paris	19	18	17	6	7	4	7
Seine-et-Marne	13	11	13	1	8	-	1
Yvelines	9	9	9	1	7	-	1
Essonne	8	8	8	1	7	-	1
Hauts-de-Seine	14	14	14	2	10	-	1
Seine-Saint-Denis	10	10	10	2	4	-	1
Val-de-Marne	13	12	13	3	8	2	3
Val-d'Oise	7	7	7	2	5	-	2
Total	93	89	91	18	56	6	17

Source : ARS

La centralisation des préparations des chimiothérapies n'est pas effective dans certains établissements.

Concernant l'activité d'hématologie, le nombre d'établissements ayant une reconnaissance pour la prise en charge des hémopathies « tous types » ou « certains types » est notable :

- 18 établissements disposent d'une autorisation pour le traitement des hémopathies « tous types ». La continuité des soins doit être garantie dans ces services en raison du profil des patients pris en charge (aplasies longues). L'offre apparaît adaptée aux besoins si les lits actuellement fermés sont réouverts ;
- 56 établissements ont une reconnaissance pour le traitement des hémopathies « certains types ». La proposition thérapeutique et la primo-prescription par un hématologue doivent être garanties dans ces structures et le passage des

dossiers en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) d'hématologie est fortement recommandé.

Les prises en charge se développent en hospitalisation à domicile. Les nouvelles formes de chimiothérapie, la simplification de certains protocoles de chimiothérapie injectable ainsi que le développement de traitements adjuvants limitant les effets secondaires élargissent les possibilités d'une prise en charge plus facile au domicile, demande croissante des patients.

L'analyse de la situation en Ile-de-France montre une offre en places d'HAD couvrant tout le territoire. Ainsi, 4 HAD ont une reconnaissance au titre d'établissement associé en cancérologie. 1 structure assure l'essentiel des prises en charge. Cependant, une grande disparité de cette prise en charge est soulignée. Le recours à cette modalité d'hospitalisation se fait actuellement principalement à la demande des hospitaliers lorsque la file active est surchargée, ou lorsque les modalités thérapeutiques ne nécessitent pas d'hospitalisation conventionnelle, essentiellement à Paris intramuros et en petite couronne (centres de références).

12.3.1.3 Radiothérapie

Tableau 8 : Offre en radiothérapie au 01/12/2012

	Radiothérapie externe	Sources non scellées	Curiethérapie			
			Total	Bas débit	Haut débit	Débit pulsé
Paris	6	7	5	4	3	2
Seine-et-Marne	3					
Yvelines	2					
Essonne	2*					
Hauts-de-Seine	4	1	4	4	1	1
Seine-Saint-Denis	3	2				
Val-de-Marne	4	3	1	1	1	1
Val-d'Oise	3	1	2	-	2	
Total	27	14	12	9	7	4

Source : ARS
** : Une des implantations est celle du cyclotron*

12.3.1.3.1 Radiothérapie externe :

Contexte : L'organisation de la radiothérapie en Ile-de-France a fait l'objet d'une mission IGAS au 1er semestre 2011 au regard des particularités de l'offre, à la

demande du Directeur Général de l'ARS. Cette mission a conforté le diagnostic et les orientations régionales et conclu à la nécessité de restructurer l'offre de radiothérapie en fonction des spécificités territoriales.

Le diagnostic partagé a confirmé les éléments suivants : les éléments de non-conformité présentés par plusieurs centres, une distribution hétérogène de l'offre sur la région, une mobilité intra régionale des patients, un accès aux techniques récentes et innovantes au sein de la région peu développé et nécessitant l'orientation vers d'autres régions pour certaines prises en charge.

Depuis et conformément aux objectifs de planification de l'Agence, l'offre en radiothérapie a été renforcée dans le département des Yvelines avec l'installation d'un deuxième accélérateur dans le centre de Versailles et la réouverture du service de radiothérapie du Centre Hospitalier de Poissy-Saint-Germain avec deux accélérateurs. Parallèlement, l'activité du Centre de Meudon dans les Hauts-de-Seine a été arrêtée (1 seul accélérateur sur site).

Dans le Nord de la Seine-et-Marne, devant les constats de non conformité de l'activité du Centre Hospitalier de Lagny et celle de l'activité du Centre de radiothérapie de Saint Faron, l'arrêt d'activité sur les deux sites actuels est programmé avec l'installation d'un nouveau plateau de radiothérapie sur le nouveau site du Centre Hospitalier à Jossigny.

D'autres opérations sont en cours afin de consolider l'offre en radiothérapie dans les départements de Seine-Saint-Denis, de l'Essonne et de Seine-et-Marne.

Parc actuel : L'activité de radiothérapie externe hors protonthérapie est réalisée, en Ile-de-France, par 27 centres dont deux avec une autorisation non stabilisée : un établissement réalise une activité de radiothérapie suite à la décision de suspension de la décision de refus d'autorisation, un autre dans le cadre d'une période transitoire fixée par un jugement du tribunal administratif. Sur ces 27 centres en activité, 10 appartiennent à des établissements publics de santé, 4 à des établissements de santé privés d'intérêt collectif, 12 à des établissements de santé privés à but lucratif et un à un groupement de coopération sanitaire. En plus de ces 27 centres, le Val-de-Grâce exerce une activité de radiothérapie autorisée par le ministère compétent. L'accessibilité financière du traitement est garantie sur la région par une installation très large des radiothérapeutes exerçant sans dépassement d'honoraires.

Ces 27 centres de radiothérapie réunissent au total 74 accélérateurs, 30% situés à Paris, 20% dans le Val-de-Marne et les Hauts-de-Seine. Globalement, le parc est récent, la moitié des accélérateurs de la région étant âgés de moins de 5 ans. L'offre proposée répond aux besoins de traitements tridimensionnels classiques de radiothérapie externe. Des modalités de traitement plus récentes, comme la radiothérapie asservie à la respiration ou la radiothérapie conformationnelle avec modulation d'intensité restent insuffisamment déployées.

Plusieurs activités de recours sont déployées en Ile-de-France :

- Radiothérapie pédiatrique ;
- Protonthérapie (1 site, 2 en France) ;
- Tomothérapie (2 sites équipés, 3 accélérateurs au total sur la région), irradiation Corporelle Totale (ICT).

L'ICT est un traitement développé selon deux techniques (monofractionnée soit une seule séance d'irradiation, multifractionnées le plus souvent en six séances sur trois jours). Cette technique est réalisée par 5 centres en Ile-de-France et nécessite lors d'ICT multifractionnées une hospitalisation concomitante en milieu spécialisé. Les difficultés d'accès, importantes il y a moins de 5 ans, sont moindres avec un recours exceptionnel hors région. Les délais d'accès sont cependant parfois longs.

Les techniques de radiothérapie en conditions stéréotaxiques sont peu implantées en Ile-de-France :

- Radiothérapie stéréotaxique intracrânienne, avec actuellement 2 types d'équipement : 1 site avec cobalt de neuroradiochirurgie (Pitié Salpétrière) et 2 sites avec un accélérateur non dédié, mais disposant d'un équipement spécifique ;
- Radiothérapie stéréotaxique extra crânienne avec 2 types possibles d'équipement : accélérateurs non dédiés type arcthérapie (une dizaine d'accélérateurs en Ile-de-France) ou accélérateur dédié (9 en France, aucun équipement en Ile-de-France imposant de longs déplacements pour les patients et une limitation importante de l'offre).

L'activité de radiothérapie per opératoire est déployée sur 1 site en Ile-de-France dans le cadre d'un appel à projet de l'INCa.

12.3.1.3.2 Curiethérapie :

Le précédent schéma a spécifié les différents types d'activité de curiethérapie. 15 sites ont été autorisés pour l'activité de curiethérapie dont 13 en bas débit, 8 en haut débit, 5 en débit pulsé. Le niveau d'activité est très variable en fonction des techniques déployées. Plusieurs caducités en raison de l'arrêt d'activité ou de l'absence de mise en œuvre de l'autorisation ont été prononcées (5 établissements). Des techniques de curiethérapie spécifiques (oculaires, prostate par grain) sont déployées sur un nombre restreint de sites. Les sites actuels d'activité doivent être préservés.

12.3.1.3.3 Irradiations en sources non scellées :

Le précédent schéma a autorisé 16 sites pour cette modalité dont 2 sont déclarés caduques. Le niveau d'activité est très variable en fonction des radioéléments utilisés. Plusieurs caducités en raison de l'arrêt d'activité ou de l'absence de mise en œuvre de l'autorisation ont été prononcées. Les sites actuels d'activité doivent être préservés.

12.3.1.4 Parcours de santé

12.3.1.4.1 Coordination du parcours du patient en lien avec le médecin traitant

- Le Plan Cancer 2009-2013 prévoit le renforcement du rôle du médecin traitant à tous les moments de la prise en charge.

Malgré ces recommandations, la place du médecin traitant n'est pas optimale. Or, les évolutions thérapeutiques conduisant vers des maladies chroniques entraînent le suivi en ville d'un plus grand nombre de patients, sur des périodes de plus en plus longues, avec des complexités de prise en charge croissantes.

Afin d'améliorer la visibilité de l'organisation régionale, à l'attention des professionnels de premier recours notamment, une politique de regroupement autour de plateformes de coordination pluri thématiques est menée.

Actuellement, la coordination des parcours est assurée notamment par les réseaux de cancérologie de proximité. Cette coordination est rendue nécessaire par la multiplicité des acteurs intervenant dans la prise en charge (médicaux, sociaux, paramédicaux) et effective par l'adhésion obligatoire à un réseau de tout établissement disposant d'une autorisation d'activité de traitement du cancer.

A ce jour, 40 réseaux de santé exerçant en gérontologie, cancérologie et soins palliatifs, dont 17 sont pluri-thématiques sont en place en Ile-de-France. Toute la région, à l'exception du centre des Hauts-de-Seine, est couverte par des réseaux de cancérologie de proximité. L'Ile-de-France dispose également de deux réseaux de suivi des patientes atteintes d'un cancer du sein.

- Parallèlement, l'INCa mène une expérimentation sur la coordination hospitalière par des IDE dans 7 établissements franciliens (35 au plan national).

12.3.1.4.2 Coordination des offreurs de soins

La région est dotée d'un réseau régional de cancérologie reconnu par l'INCa. Il coordonne les établissements et les réseaux territoriaux, participe à l'information des professionnels et du public, à la promotion et l'amélioration de la qualité des soins en cancérologie, au soutien à la formation continue des professionnels de santé, au recueil des données relatives à l'activité de soins cancérologiques et à l'évaluation de la qualité des pratiques en cancérologie et de la recherche clinique.

12.3.1.4.3 Interface dépistage

La détection du cancer résulte, soit d'une stratégie de dépistage (organisé ou individuel), soit d'un diagnostic devant des symptômes. L'articulation des programmes de dépistage organisé (cancer du sein, colo-rectal et col de l'utérus) avec la prise en

charge thérapeutique n'est actuellement pas formalisée. Des initiatives locales existent qu'il convient de recenser et de modéliser afin d'encourager leur déploiement.

12.3.1.5 Personnes âgées et cancer

Les deux derniers Plans Cancer mettent l'accent sur les besoins spécifiques liés au grand âge (comorbidités, dépendance). L'objectif est de développer des prises en charges adaptées aux personnes âgées atteintes de cancer, et d'optimiser les compétences des deux spécialités médicales concernées, celle de cancérologie et de gériatrie, par le biais d'une coordination accrue entre ces acteurs et non par la création d'une sur-spécialité. C'est l'évaluation pré-thérapeutique de la personne âgée de plus de 75 ans qu'il s'agit de promotionner pour adapter le traitement standard aux fragilités physiques et psychologiques et apprécier la tolérance prévisible aux traitements médicaux, chirurgicaux et radiothérapiques et à leurs combinaisons.

Des progrès conséquents ont été observés notamment par la généralisation de la concertation pluridisciplinaire. L'optimisation des choix thérapeutiques prenant en compte la polypathologie doit être poursuivie. Il est préconisé par l'INCa de développer des évaluations gérontologiques pour les personnes de plus de 75 ans atteintes de cancer. Le G8, préconisé par l'INCa, est un outil qui permet de repérer les comorbidités et définir un plan de soins adapté (volet nutritionnel par exemple) ou pour les situations complexes orienter vers une évaluation gériatrique.

Cinq unités de coordination en oncogériatrie (UCOG) sont financées dans le but de mieux adapter les traitements des patients âgés atteints de cancer. Ces structures d'expertise rassemblent des gériatres et des oncologues et contribuent à la formation et au développement de la recherche en oncogériatrie. Ces cinq unités doivent se déployer afin de proposer un maillage sur l'ensemble du territoire francilien.

En Ile-de-France, la prise en charge des personnes âgées est graduée et organisée en filières de soins gériatriques. Les points de convergence avec l'offre de soins en cancérologie doivent être identifiés afin de développer les synergies.

12.3.1.6 Recours

Le précédent SROS préconisait la mise en place de quatre pôles régionaux de cancérologie avec pour mission principale l'organisation du recours en cancérologie dans leur zone de couverture. Deux pôles ont été mis en place (Sud et Est) sans parvenir à s'ancrer dans une dynamique continue pour remplir leurs missions.

De ce fait, l'organisation du recours en cancérologie pour la région Ile-de-France se traduit actuellement au travers de circuits formalisés pour la prise en charge des tumeurs rares (centres identifiés par l'INCa), patients à haut risque de cancer (digestif, sein) accès aux plate-forme de biologie moléculaire, cancérologie pédiatrique, ou non formalisés mais identifiés par les professionnels. Les travaux menés dans le cadre du

SROS ont permis d'aboutir à un consensus à un temps donné sur le périmètre du recours et sur la nécessité de formaliser l'identification des circuits.

L'organisation de cette partie non formalisée de l'accès aux soins demeure un enjeu rendu complexe par la rapidité de l'évolution des pratiques diagnostiques et thérapeutiques. Favoriser la réactivité quant à l'accès à la connaissance nécessite une collaboration permanente des acteurs afin que son contenu et ses applications puissent être diffusés et partagés par l'ensemble des professionnels, et que tous les patients de la région bénéficient dans les plus brefs délais des avancées dans des conditions d'accès et de coopération compatibles avec le meilleur niveau de prise en charge y compris l'accès à la recherche clinique.

12.3.2 Pédiatrie

Les autorisations sont concentrées sur un nombre restreint d'établissements en raison de la rareté de la pathologie.

L'offre est structurée autour de 4 centres de référence spécialisés (Debré, Trousseau, Curie et IGR), des services de chirurgie spécialisée et des hôpitaux généraux au titre d'établissements associés. Ceux-ci délivrent en lien avec les centres spécialisés des traitements par chimiothérapie et assurent la prise en charge de complications et soins palliatifs. Les prises en charge peuvent être relayées en SSR d'hémato-cancérologie (3 structures autorisées) et en HAD.

Tableau 9 : Offre autorisée

Dpt	Chirurgie							Chimiothérapie	Radiotherapie	Sources non scellées	Curietherapie
	Etb autorisés	Reconnaissance par activité					E*				
		V*	O*	OR*	OP*	A*					
Paris	6	3	4	4	3	2	2	5	2	3	1
Hauts-de-Seine								1			
Val-de-Marne	2	1	0	1	1	1		1	1	1	1

Source : ARS au 01/01/12
** Nombre d'établissements autorisés par département. Spécification des reconnaissances par établissement autorisé : V=viscéral, O=orthopédie, OR=ORL-MF, OP=ophtalmologie, A=autres, E=encéphale*

Tableau 10 : Etablissements associés en cancérologie

	Départements								
	Paris	**Seine-et-Marne**	**Yvelines**	**Essonne**	**Hauts-de-Seine**	**Seine-Saint-Denis**	**Val-de-Marne**	**Val-d'Oise**	**Total**
SSR	1		1		1		1	1	5
Court-séjour		5	3	5	3	3	2	4	25

Source : ARS au 01/01/12

Cette organisation graduée en Ile-de-France s'appuie sur les actions de coordination et de formation des acteurs à domicile du réseau de cancérologie pédiatrique.

La synergie entre les différents acteurs est renforcée depuis la création de l'organisation interrégionale en oncopédiatrie de coordination inter-hospitalière qui structure notamment les RCP à l'échelle régionale.

Des tensions importantes en hémato-pédiatrie (prise en charge des enfants atteints de leucémie) sont observées en raison de la fermeture partielle de certains services, qu'il convient de réouvrir.

Le suivi à long terme des patients traités pour cancer durant l'enfance et l'adolescence nécessite la mise en place de filières de soins pluridisciplinaires organisées au sein des établissements de pédiatrie puis au sein des hôpitaux adultes.

12.4 Enjeux

La mise en perspective de l'évaluation des besoins et de l'analyse de l'offre conduit aux enjeux suivants :

Chez l'adulte :

- Améliorer la coordination du parcours patient ;
- Repenser l'organisation actuelle dans le cadre d'une approche territoriale, graduée, coordonnée et mutualisée entre les offreurs ;
- Soutenir les innovations et évolutions thérapeutiques et organisationnelles avec une organisation des accès aux nouvelles techniques de diagnostic et à la recherche clinique.

En pédiatrie :

- Conforter l'organisation existante.

La poursuite du déploiement du Plan Cancer et notamment des actions nouvelles comme « vivre après le cancer » s'inscrivent dans une prise en charge globale et à long terme du patient.

12.5 Objectifs et recommandations

Les évolutions thérapeutiques et épidémiologiques nécessitent non pas une augmentation de l'offre hospitalière, mais son adaptation et une organisation réactive pour une meilleure prise en compte de la complexité et des parcours de plus en plus fréquents à l'extérieur de l'hôpital.

La coordination autour de la maladie et du patient est l'un des éléments majeurs avec nécessité d'une continuité entre l'hôpital et la ville avec partage des informations entre professionnels et avec les patients.

L'offre actuelle dans certaines zones infra territoriales de la région présente, notamment en chirurgie, une fragilité intrinsèque liée au niveau d'activité à la limite des seuils et à la taille réduite des équipes et soulève ainsi la question de sa pérennité. En radiothérapie, ces mêmes éléments de fragilité limitent le développement des modalités thérapeutiques les plus récentes.

Pour répondre à ces enjeux, la structuration de l'offre garantira le développement d'une offre organisée géographiquement en fonction de la nature de la prise en charge et des possibilités territoriales. Ces évolutions seront concomitantes d'un renforcement de la coordination entre les établissements de « références » possédant une expertise spécifique pour certaines prises en charge, les autres établissements et les réseaux. Il s'agira ainsi d'acquérir une connaissance partagée de tous les moyens et de développer une gradation des prises en charge. Ces adaptations permettront de déployer les meilleures options soit locales soit vers les établissements « référents » en cas de deuxième avis, de pathologies rares, de soins complexes, d'accès à l'innovation ou à la recherche clinique.

La coordination du parcours des patients sera renforcée entre les différentes phases de la détection de la pathologie et de la prise en charge, en particulier entre la ville et l'hôpital pour assurer la continuité, la cohérence, la sécurité et la qualité des soins et du suivi. Le rôle de chaque structure et de chaque intervenant doit être précisé et inscrit en pratique en termes de complémentarité des compétences et de leur amélioration collective. Cela nécessite que dans un temps rapproché un dossier communiquant performant soit disponible.

Les objectifs et recommandations pour répondre à ces enjeux sont les suivants :

12.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables)

CANCEROLOGIE IMPLANTATIONS ADULTES

Territoire de santé	Autorisations de chirurgie									
	Activités chirurgicales soumises à seuil									
	Chirurgie		Sein		Digestif		Urologie		Thorax	
	mini	maxi	mini	maxi	mini	maxi	mini	maxi	mini	maxi
Paris	30	33	17	18	19	19	14	15	5	6
Seine-et-Marne	8	13	6	8	8	12	7	8	1	1
Yvelines	12	14	9	9	11	12	7	7	0	1
Essonne	9	12	6	7	7	9	6	7	1	1
Hauts-de-Seine	16	19	8	10	12	14	7	9	4	5
Seine-Saint-Denis	13	15	8	9	9	12	8	9	3	3
Val-de-Marne	12	15	7	7	11	13	6	9	0	0
Val-d'Oise	7	8	5	7	7	8	6	8	3	3
TOTAL IDF	**107**	**129**	**66**	**75**	**84**	**99**	**61**	**72**	**17**	**20**

Territoire de santé	Autorisations de chirurgie					
	Activités chirurgicales soumises à seuil				Tumeurs de l'encéphale	
	Gynécologie		ORL			
	mini	maxi	mini	maxi	mini	maxi
Paris	13	14	10	10	4	4
Seine-et-Marne	4	4	2	3	-	-
Yvelines	5	7	5	7	-	-
Essonne	5	6	2	2	-	-
Hauts-de-Seine	7	10	7	9	2	2
Seine-Saint-Denis	4	6	7	8	-	1
Val-de-Marne	4	4	3	3	2	2
Val-d'Oise	5	6	4	4	-	-
TOTAL IDF	**47**	**57**	**40**	**46**	**8**	**9**

Territoire de santé	Chimiothérapie		Autres traitements médicaux		Unités de soins intensifs d'hématologie reconnaissances	
	mini	maxi	mini	maxi	mini	maxi
Paris	17	17	19	21	5	6
Seine-et-Marne	10	11	4	6	1	1
Yvelines	9	10	8	8	2	2
Essonne	7	8	4	4	1	1
Hauts-de-Seine	12	13	9	11	1	1
Seine-Saint-Denis	9	10	4	4	1	1
Val-de-Marne	11	12	9	10	2	3
Val-d'Oise	7	7	7	7	2	2
TOTAL IDF	**82**	**88**	**64**	**71**	**15**	**17**

Territoire de santé	Radiothérapie externe autorisation		Utilisation thérapeutique des radioéléments en sources non scellées		Curiethérapie					
					Bas débit		Haut débit		Débit pulsé	
	mini	maxi	mini	maxi	mini	maxi	mini	maxi	mini	maxi
Paris	6	6	7	7	3	4	3	3	2	2
Seine-et-Marne	2	3	-	-	-	-	-	-	-	-
Yvelines	2	2	-	-	-	-	-	-	-	-
Essonne	2	2	-	-	-	-	-	-	-	-
Hauts-de-Seine	4	4	1	1	4	4	1	1	1	1
Seine-Saint-Denis	1	2	1	2	-	-	-	-	-	-
Val-de-Marne	3	4	2	3	1	1	1	1	1	1
Val-d'Oise	2	3	1	1	-	-	2	2	-	-
TOTAL IDF	**22**	**26**	**12**	**14**	**8**	**9**	**7**	**7**	**4**	**4**

CANCEROLOGIE IMPLANTATIONS ENFANTS

Territoire de santé	Chirurgie Autorisations		Tumeurs de l'encéphale		Chimiothérapie		Autres traitements médicaux	
	mini	maxi	mini	maxi	mini	maxi	mini	maxi
Paris	5	6	2	2	4	5	4	4
Seine-et-Marne	-	-	-	-	-	-	-	-
Yvelines	-	-	-	-		-	-	-
Essonne	-	-	-	-	-	-	-	-
Hauts-de-Seine	-	-	-	-	0	1	0	1
Seine-Saint-Denis	-	-	-	-	-	-	-	-
Val-de-Marne	2	2	-	-	1	1	1	1
Val-d'Oise	-	-	-	-	-	-	-	-
TOTAL IDF	**7**	**8**	**2**	**2**	**5**	**7**	**5**	**6**

Territoire de santé	Radiothérapie externe		Utilisation thérapeutique des radioéléments en sources non scellées		Curiethérapie						Unités de soins intensifs d'hématologie reconnaissances	
					Bas débit		Haut débit		Débit pulsé			
	mini	maxi	mini	maxi	mini	maxi	mini	maxi	mini	maxi	mini	maxi
Paris	1	2	1	2	1	1	-	-	-	-	4	4
Seine-et-Marne	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		
Yvelines	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		
Essonne	1	1	-	-	-	-	-	-	-	-		
Hauts-de-Seine	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		
Seine-Saint-Denis	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		
Val-de-Marne	1	1	1	1	1	1	-	-	1	1	1	1
Val-d'Oise	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-		
TOTAL IDF	**3**	**4**	**2**	**3**	**2**	**2**	**-**	**-**	**1**	**1**	**5**	**5**

12.5.2 Améliorer la qualité et l'efficience du système de santé

12.5.2.1 Promouvoir un accès égal aux soins

- Garantir l'égal accès aux soins en cohérence avec les spécificités de l'activité de traitement du cancer ;
  En chirurgie, il est recommandé de prendre en compte les aspects liés à la technique et/ou environnement ;
  En chimiothérapie, il est recommandé de prendre en compte l'aspect itératif des traitements dans l'organisation de l'offre. Des conventions effectives doivent être formalisées entre les sites autorisés et les établissements associés ;
- Garantir une accessibilité financière sur l'ensemble du territoire ;
- Améliorer l'accès à l'imagerie en cancérologie. En lien avec le volet imagerie du SROS, garantir l'installation des équipements autorisés (TEP et IRM) et développer l'accès à ces techniques. Ancrer la cancérologie dans le développement des plateaux d'imagerie interventionnelle ;
- Déployer le dossier communicant en cancérologie selon les retours de l'appel à projet INCa.

12.5.2.2 Adapter l'offre de soins aux évolutions

Des évolutions thérapeutiques impacteront les modalités de prise en charge des patients atteints de cancer. La mise sur le marché des thérapies ciblées nécessite la disponibilité des tests compagnons et l'accès à ces tests pour les patients. L'arrivée de nouvelles présentations de médicaments par voie orale ou par voie sous-cutanée autorise une administration à domicile ou en hospitalisation à domicile.

Pour répondre à ces évolutions, il est recommandé de :

- Accompagner le développement des thérapies ciblées en optimisant l'organisation des plateformes. Une étude des possibilités de réponse des plateformes de biologie et génétique moléculaire face à l'augmentation du nombre de tests prévisibles sera menée ;
- Accompagner les évolutions thérapeutiques (notamment traitement per os et sous-cutané, radiothérapie per opératoire et hypo fractionnement, techniques interventionnelles) ;
- Développer l'éducation thérapeutique pour améliorer la compliance aux traitements, diminuer leurs effets néfastes et faciliter la réinsertion professionnelle.

12.5.2.3 Garantir la qualité et la sécurité des soins

- Consolider le déploiement des critères de l'INCa et des mesures transversales de qualité et notamment le déploiement du dispositif d'annonce, du programme personnalisé de soins et l'accès aux soins de support ;
- Conforter la sécurité de la délivrance des traitements dans le cadre de l'activité de chimiothérapie. Il est recommandé de centraliser les préparations de cytotoxiques et de thérapies ciblées anticancéreuses à échéance juin 2013. Cet

engagement sera inscrit dans le CPOM des titulaires d'autorisation et des établissements associés. La reconstitution sécurisée, encadrée par des procédures validées par la pharmacie à usage intérieur, réalisée par du personnel formé, pour les chimiothérapies urgentes dans les pathologies concernées, doit être développée.

Pour atteindre cet objectif de qualité et de sécurité des soins, il est en outre recommandé de :

- Poursuivre le déploiement des centres de coordination en cancérologie ;
- Faire évoluer les RCP généralistes vers des RCP spécialisées ;
- Constituer des équipes ayant une taille critique suffisante pour assurer la permanence et l'efficience des prises en charge ;
- Regrouper les activités de chirurgie des cancers prenant en compte les éléments de fragilité et les caractéristiques du territoire. Accroître la vigilance autour des activités isolées de chirurgie du cancer. En effet, la pertinence du maintien d'une activité isolée peut se poser au regard des éléments qualitatifs que l'établissement autorisé doit déployer.

12.5.3 Assurer à chaque francilien, un parcours de santé lisible, accessible et sécurisé

12.5.3.1 Améliorer le parcours de santé et sa coordination

- Poursuivre le développement du lien ville-hôpital, des services à l'attention des médecins traitants et préciser leur place dans le dispositif de prise en charge. Dans cette optique, il est recommandé :
    - d'accompagner la structuration des compétences de la ville dans le cadre d'un exercice suivi et coordonné ;
    - d'organiser la sortie hospitalière adaptée à la complexité du patient ;
    - de favoriser les liens avec les structures de premier recours ;
    - de renforcer les modes de collaboration avec les réseaux de santé ;
    - de favoriser la prise en compte des aspects médico-sociaux du suivi du patient ;
    - de favoriser l'accès à l'expertise médicale pour les médecins traitants.
- Améliorer l'articulation avec les autres modalités de prise en charge :
  En lien avec les autres volets du SROS, positionner l'HAD dans le parcours patient, développer les possibilités de prises en charge en SSR établissements associés, renforcer l'articulation entre les différents intervenants pour éviter les ruptures dans les prises en charge ;
- Favoriser la prise en compte du parcours personnalisé pendant et après le cancer. Ainsi, il est recommandé de développer notamment les actions de prévention tertiaire ;
- Développer en amont des liens plus étroits entre dépistage et prise en charge. Dans ce cadre, approfondir les modalités d'interfaces possibles améliorant la

structuration du parcours du patient du dépistage à la confirmation du diagnostic et la prise en charge initiale ;
- Améliorer l'accessibilité aux soins et au dépistage des patients précaires.

12.5.3.2 Poursuivre l'organisation de l'offre hospitalière en cancérologie et proposer une approche territoriale, graduée, coordonnée et mutualisée entre les offreurs

Pour répondre à cet objectif, il est recommandé de :

- Mieux concilier le degré de proximité avec la qualité et la sécurité des prises en charge. Prendre ainsi en compte le niveau de proximité territoriale des modalités thérapeutiques :
  - maintenir une offre de proximité en chimiothérapie et renforcer les liens entre centres autorisés et centres associés ;
  - maintenir une offre de soins infraterritoriale pour la chirurgie cancérologique la plus fréquente ;
  - regrouper dans une logique territoriale, les activités de radiothérapie qui le nécessitent ;
  - pour des pathologies rares et complexes en accord avec les décisions prises en RCP et les recommandations des sociétés savantes, veiller à l'accessibilité à des centres développant cette expertise au niveau régional.
- Favoriser la mutualisation et le partenariat entre établissements notamment pour répondre à des enjeux de pérennité d'équipes médicales entre établissements d'un même territoire mais également entre établissements de niveau de ressources différents dès lors que tous les professionnels concernés ont été associés à la reflexion du projet.
- Identifier et intégrer les ressources diagnostiques sur site, par convention (tomographie à émission de positons (TEP)), techniques interventionnelles, biologie moléculaire, anatomopathologie).

Afin de mettre en œuvre ces recommandations consolidant l'organisation de l'offre au plan territorial, il sera promu au sein de chaque département la constitution de plateformes de cancérologie élaborées par la mutualisation et le partenariat entre établissements. Ces plateformes devront prendre en compte la gradation de l'offre décrite ci-dessus en fonction des modalités thérapeutiques. Ces organisations seront mentionnées dans les CPOM.

12.5.3.3 Améliorer les modalités d'organisation du recours sur la région

Il s'agit de faciliter l'accès aux soins complexes, hyperspécialisés, aux innovations et l'accès aux essais cliniques.

Pour répondre à cet objectif, il est recommandé de :

- Actualiser annuellement le périmètre des activités de recours ;
- Favoriser la collaboration entre établissements de niveaux de ressources humaines différents, notamment, les supports entre équipes médicales ;
- Développer les synergies entre les centres experts.

Un groupe de travail régional sera constitué afin de garantir la concertation avec les acteurs et accompagner l'exécution de ces objectifs.

12.5.3.4 Poursuivre la structuration de l'offre de radiothérapie

L'organisation de la radiothérapie externe est un enjeu majeur. Il est recommandé que l'activité de radiothérapie soit intégrée au sein des établissements ayant une activité de cancérologie globale et reconnue afin de structurer et de renforcer les filières de prise en charge. Les opérations en cours s'inscrivent pleinement dans ce schéma.

Les objectifs sont ainsi de :

- Poursuivre la consolidation de l'offre. Pour ce faire, il est recommandé de développer notamment des coopérations territoriales et des recompositions ;
- Améliorer et diversifier le parc ;
- Poursuivre le développement d'une démarche globale de gestion de la qualité ;
- Améliorer l'accès aux techniques spécifiques et notamment garantir l'accès à l'irradiation corporelle totale. Il est recommandé que les établissements développant cette activité s'engagent au respect d'un niveau d'activité pour les irradiations corporelles totales mono et multi-fractionnées et pour adultes/enfants. Cet engagement sera inscrit dans les CPOM des établissements.

Tableau 11 : engagements des établissements pour l'activité d'ICT

Dpt	Etablissements	Adultes			Pédiatrie
		Monofractionné	Multifractionné	Total	
Paris	Saint-Louis	25	25	50	
	HEGP	21	25	46	
	Pitié	10 +/- 4	10 +/- 4	20 +/- 8	
	Curie	-	-		20
Val-de-Marne	IGR	18	52	70	10
	Mondor	35	30	65	
Total		**109 +/- 4**	**142 +/- 4**	**251 +/- 8**	**30**

Source : ARS - engagements de l'AP-HP et des CLCC. Le service de radiothérapie du Centre Hospitalier d'Argenteuil pourra compléter l'offre en ICT monofractionnée si nécessaire après installation des nouveaux équipements.

Il est également recommandé :

- L'installation d'un scanner dédié ;

- La substitution des logiciels « maison » de double calcul des paramètres de traitement au profit de logiciels marqués CE selon les recommandations de l'ANSM;
- Le déploiement de l'accès aux techniques de radiothérapie conformationnelle par modulation d'intensité dans une logique de développement des coopérations territoriales ;
- D'organiser l'accès aux irradiations en conditions stéréotaxiques intra et extra crânienne (prévoir 1 à 3 appareils dédiés), dans des centres disposant d'un environement adapté ;
- D'inscrire le nombre d'accélérateur dans le CPOM.

12.5.3.5 Consolider l'offre en hématologie adulte

L'objectif est de consolider l'offre actuelle avec une ouverture complète des capacités. Il convient également de maintenir l'offre en SSR spécialisé d'hématologie pour la prise en charge des suites de greffes, des complications infectieuses sévères et contribuer au développement de l'HAD dans le cadre de la prise en charge en chimiothérapie de certaines hémopathies.

Afin de remplir cet objectif, il est recommandé :

- L'ouverture complète de l'offre existante en hématologie pour les reconnaissances hémopathies « tous types » ;
- Le maintien de l'offre actuelle sous réserve du respect de la primo prescription par un hématologue en particulier pour les sites avec reconnaissance hémopathies « certains types » ;
- Le maintien de la reconnaissance hémopathies « tous types » sous réserve d'une organisation de la continuité des soins (aplasie longue) ;
- Le maintien de la reconnaissance hémopathies « certains types » sous réserve du passage en RCP d'hématologie des dossiers d'hémopathies ;
- Le développement de l'HAD dans le cadre de la prise en charge en chimiothérapie de certaines hémopathies sous réserve du respect des conditions règlementaires liées à la préparation des chimiothérapies ;
- Le développement des prises en charge en SSR établissements associés cancérologie pour des patients hématologiques ayant des pathologies moins complexes.

12.5.3.6 Consolider l'organisation existante en oncopédiatrie

L'objectif est de consolider l'organisation actuelle : centres de références, services spécialisés, établissements associés et des SSR, en lien avec les acteurs de la coordination :

- Ouverture complète de l'offre existante en hématologie ;
- Poursuite du déploiement de l'organisation interrégionale en pédiatrie.

Il est en outre recommandé :

- Le maintien de la couverture territoriale pour les établissements associés sous réserve d'un niveau d'activité minimum et de compétence pédiatrique ;
- Une réflexion sur les parcours de soins concernant les tumeurs solides dans le cadre de l'organisation interrégionale en oncopédiatrie de coordination inter-hospitalière ;
- La réalisation d'activité dans un environnement pédiatrique. Il importe que cette activité ne soit pas isolée et que la continuité des soins en pédiatrie soit organisée ;
- La promotion d'une prise en charge adaptée spécifique des adolescents.

12.5.3.7 Améliorer la prise en charge et le parcours des sujets âgés de plus de 75 ans atteints de cancer

L'objectif est d'améliorer la prise en compte des évolutions liées au vieillissement en développant les liens entre oncologie et gériatrie.

Pour répondre à cet objectif, il est recommandé de :

- Sensibiliser les oncologues, médicaux et chirurgicaux, aux spécificités liées au grand âge et notamment à la polypathologie et à la dénutrition ;
- Structurer l'accès à un avis gériatrique à la demande du médecin en charge de la décision thérapeutique et après réalisation du screening préconisé par l'INCa ;
- Rendre effective les collaborations entre oncologie et gériatrie : ainsi, il est recommandé d'identifier les points de convergence en termes d'offre gériatrique et cancérologique en court séjour et en SSR ;
- Garantir le déploiement des unités de coordination d'oncogériatrie. Dans cet optique, il est recommandé, pour définir la responsabilité territoriale de chaque UCOG, de prendre en compte d'une part, l'organisation de l'offre en gériatrie autour les filières gériatriques existantes et d'autre part, l'organisation en oncologie ;
- Réfléchir, pour fluidifier le parcours, à la possibilité d'hébergements médico-sociaux temporaires.

13 Hospitalisation à domicile

13.1 Eléments de contexte et cadre juridique

Apparue il y a un peu plus de cinquante ans en France, l'hospitalisation à domicile (HAD) s'est peu à peu structurée et affirmée dans le paysage sanitaire. C'est une modalité d'hospitalisation à part entière au sens de l'article L.6122-1 du code de la Santé publique, qui apporte au domicile des patients, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de l'état de santé des patients, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés (article R.6121-4-1). Point de rencontre entre la médecine hospitalière et la pratique ambulatoire, l'HAD avec son équipe pluridisciplinaire constitue une solution dans la prise en charge globale et coordonnée du patient à son domicile en contribuant à améliorer sa qualité de vie dans son environnement.

L'instauration de la tarification à l'activité (T2A) et la suppression du taux de change ont conduit, au niveau national, à un essor important de l'HAD au cours des années 2000 avec une accélération depuis 2005 (+145%).

La loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires, dite HPST, du 21 juillet 2009 vise à rendre plus visible l'HAD dans le paysage sanitaire français en la faisant reconnaître comme un mode d'hospitalisation à part entière, précisant la notion de domicile qui est soit le lieu de résidence du patient, soit un établissement avec hébergement relevant du code de l'action sociale et des familles.

Les schémas régionaux d'organisation sanitaire-3ème génération (SROS 3) ont accordé une place variable à l'HAD. En Ile-de-France, le SROS a fixé les perspectives de son développement (meilleure couverture territoriale) et donné des orientations quantitatives. Compte tenu de l'importance de son développement depuis les années 1970 dans le système de soins francilien, elle se positionne comme un outil dans le parcours de soins du patient et les filières thématiques. C'est dans ce cadre que s'inscrit pour la seconde fois un volet HAD spécifique au sein du schéma régional d'organisation des soins en Ile-de-France.

Les structures d'hospitalisation à domicile sont des établissements de santé soumis aux mêmes obligations que les établissements d'hospitalisation conventionnelle avec hébergement. Elles sont notamment tenues d'assurer la sécurité, la qualité, la permanence et la continuité des soins, la lutte contre les infections nosocomiales, et sont certifiées par la Haute Autorité de Santé. Les articles D.6124-306 et suivants fixent les conditions techniques de fonctionnement qui s'imposent à toute structure

réalisant une activité en HAD. Les soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes (article R.6121-4-1). L'HAD permet la poursuite ou l'initialisation de techniques de soins hospitaliers à domicile. L'HAD fait partie des dispositifs permettant d'éviter, de différer ou de raccourcir l'hospitalisation conventionnelle pour les prises en charge nécessitant des soins ponctuels techniques et complexes, continus ou de réadaptation.

Le volet HAD s'inscrit dans la déclinaison des plans nationaux : Cancer 2009-2013, Alzheimer 2008-2012, le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012, Accident Vasculaire Cérébral (AVC) et Solidarité Grand âge.

Il s'appuie sur le retour d'expérience du dispositif expérimental d'HAD de réadaptation mis en place depuis 2004 par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation d'Ile-de-France (ARHIF) permettant de préciser son champ d'intervention (suites de maladies neurologiques dont l'AVC, forte valeur ajoutée dans le parcours de la personne âgée, de l'enfant et de l'adulte malade ou handicapé), ses missions et la base de son cahier des charges.

Il s'est inspiré du rapport définitif de l'IGAS (novembre 2010) relatif à la mission d'enquête sur l'HAD.

Le cadre juridique de l'HAD est organisé notamment par les textes suivants :

- L'article L.6122-1 : « Sont soumis à l'autorisation de l'agence régionale de santé les projets relatifs à la création de tout établissement de santé, la création, la conversion et le regroupement des activités de soins, y compris sous la forme d'alternatives à l'hospitalisation ou d'hospitalisation à domicile, et l'installation des équipements matériels lourds » ;
- L'article 7 du décret n° 2012-969 du 20 août 2012 modifiant certaines conditions techniques de fonctionnement des structures alternatives à l'hospitalisation et créant au chapitre IV du titre II du livre Ier de la sixième partie du code de la santé publique partie réglementaire) une section 3 bis intitulée : « Etablissements d'hospitalisation à domicile » ;
- L'article R.6121-4-1 du code de la Santé publique ;
- Les articles D.6124-306 à D.6124-311 du code de la Santé publique concernant les établissements d'hospitalisation à domicile ;
- Le décret n° 2012-1031 du 6 septembre 2012 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements d'hospitalisation à domicile intervenant dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement et le décret n° 2012-1030 du 6 septembre 2012 relatif à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement.
- L'HAD ne fait règlementairement pas l'objet d'implantations opposables par territoire de santé, selon l'article D.6121-7 du code de la Santé publique. Les activités soumises à autorisation sont énumérées à l'article R.6122-25 du code de la santé publique. Or, l'activité d'HAD en tant que telle ne fait pas partie de ces activités. En conséquence, celle-ci n'est pas autorisée en tant qu'activité à part entière. En revanche, c'est la modalité de soins en HAD en lien avec

l'activité soumise à autorisation qui est autorisée. A ce sujet, l'article D.6121-4-1 précise que : « *A chaque établissement d'hospitalisation à domicile correspond une aire géographique précisée par l'autorisation prévue à l'article L.6122-1* ». L'autorisation accordant la modalité HAD doit préciser cette aire géographique qui peut ou non correspondre à un territoire de santé.
En Ile-de-France, certains opérateurs ont une aire géographique d'intervention correspondant à la région. Aussi, la réflexion de planification concernant l'HAD la plus pertinente en Ile-de-France ne correspond pas à une logique d'implantations par territoire de santé mais à une logique organisationnelle liée aux zones d'intervention et aux modes de prise en charge.

13.2 Analyse des besoins

L'hospitalisation à domicile, en complémentarité de tous les professionnels de santé libéraux (dont les pharmaciens d'officine), répond à une demande générale et croissante de la prise en charge à domicile. Etre soigné à domicile constitue pour une majorité des malades un confort moral et matériel indéniable. Cette demande s'exprime très fortement pour les soins palliatifs, une forte majorité de patients déclarant vouloir finir leur vie à domicile. Or, moins d'un tiers actuellement y décède (rapport IGAS 2010).

Les patients et leurs proches souhaitent de plus en plus rester au domicile quand cela est possible (sondage CSA de novembre 2010 : 87% des enquêtés sont prêts à s'investir pour favoriser le maintien à domicile de leur proche).

Ces tendances devraient s'amplifier à l'avenir sous l'impact du vieillissement de la population et l'explosion avec les progrès de la médecine des maladies chroniques et situations de handicap quelque soit l'âge. Comme le souligne le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM), le vieillissement engendre une augmentation des maladies chroniques et de la dépendance qui impose une transformation de l'offre de soins en faveur notamment des prises en charge à domicile avec un suivi et un accompagnement dans la durée. Les maladies chroniques concernent 15 millions de personnes en France (20% de la population- Source Plan Stratégique Régional de Santé (PSRS) IDF) et la dépendance touche en Ile-de-France plus de 3 000 personnes/an (Source PSRS IDF).

Les soins coordonnés souples et modulables au domicile sont particulièrement adaptés aux besoins de soins et de suivi au long cours. Ils apportent quand c'est nécessaire, pour une durée limitée, une démarche coordonnée de soins complexes, fréquents, et continus au patient et lui permettent ainsi de se « réapproprier » sa maladie et son traitement. Ils contribuent de plus à limiter les ruptures sociales auxquelles sont exposés les enfants/adolescents (scolarité), les adultes et les personnes âgées. L'HAD fait partie des dispositifs adaptés à ces nécessités.

Cette modalité ne représentait en 2010 que 1,1% en nombre de séjours, au regard du volume total des hospitalisations de la région (4,9% en nombre de journées), avec un

nombre de séjours très disparate selon les départements (3 402 à 9 857), des modes de prise en charge dont les écarts varient de 1 à 4. La prise en charge des personnes âgées (plus de 75 ans) reste modeste : 5 606 séjours en HAD contre 37 960 en hospitalisation conventionnelle pour cette même tranche d'âge.

A dire d'experts, sur les bases de l'enquête réalisée en Ile-de-France pour évaluer les besoins en HAD au sortir du court séjour neurologie et en suites de médecine physique et de réadaptation neurologie, il apparaît que 5% des patients sont éligibles pour cette modalité. Cette analyse étendue aux affections de la personne âgée et de l'appareil locomoteur donnerait au minimum le même ratio de 5% représentant environ 6 000 séjours (durée moyenne de séjour : 23 jours, soit 140 000 journées) et 1,3% du volume total des hospitalisations.

Cette préférence des usagers pour le domicile, s'inscrit dans un contexte de forte transformation des établissements hospitaliers (concentration de plateaux techniques), de démographie médicale et paramédicale plutôt défavorable, de bouleversements de l'offre de soins liés aux innovations thérapeutiques et technologiques autorisant la prise en charge de pathologies de plus en plus lourdes et complexes en dehors des murs de l'hôpital.

13.3 Analyse de l'offre

13.3.1 Les autorisations

En Ile-de-France, au 1er janvier 2012, le nombre d'établissements autorisés est de 16 dont 15 en activité pour un total de 2 497 places (25 non installées) (cf. Liste des établissements à la fin du Volet HAD/ Section 13.7- Annexes).

Il existe, en Ile-de-France, une spécificité régionale avec trois importantes structures d'hospitalisation à domicile : Santé Service (1 200 places), l'hospitalisation à domicile de l'Assistance Publique/Hôpitaux de Paris (AP-HP) (820 places) et l'hospitalisation à domicile de la Fondation Œuvre Croix-Saint-Simon (200 places) qui représentent 90% des autorisations et 90% de l'activité (en journées).

Ces trois structures se caractérisent par une véritable polyvalence des activités qui au regard du nombre de prises en charge dispensées, permet de constater que ces établissements assurent 21 modes de prises en charge sur les 22 définis par voie de circulaires.

Les autres structures sont de petite taille (4 à 35 places) situées en ville majoritairement et adossées à un établissement de soins (11/13). A l'exception de « l'HAD Yvelines Sud », « HAD Centre 77» et l'HAD du Centre Hospitalier de Montereau, elles sont spécialisées soit en réadaptation-réinsertion (Centre de Rééducation Professionnelle de Coubert, Centre Hospitalier de Saint-Denis, Hôpital

Simone Veil), soit en obstétrique (Centre Hospitalier de Poissy-Saint-Germain, Hôpital Privé d'Antony, Centre Hospitalier de Courbevoie- Neuilly, Centre Hospitalier des 4 Villes, Centre Hospitalier Simone Veil, Centre Hospitalier de Meaux), soit dans la prise en charge des soins palliatifs (Centre Hospitalier Interdépartemental Le Raincy-Montfermeil) et fonctionnent souvent comme un « service d'aval » des établissements auxquels elles sont rattachées. Quatre d'entres elles sont autorisées en oncologie associée.

13.3.2 Données d'activité[113]

L'hospitalisation à domicile constitue un mode de prise en charge original, à la charnière des secteurs hospitalier, ambulatoire, social et médico-social inégalement réparti sur le territoire et reposant sur des structures hétérogènes.

En 2011, 837 919 journées ont été produites et 35 464 patients admis. Avec 7 144 journées réalisées en 2011 pour 100 000 habitants, le taux d'équipement ressort en Ile-de-France à 20 places pour 100 000 habitants (vs niveau national 15 places pour 100 000 habitants).

- Population prise en charge

Sur les 32 702 patients pris en charge en HAD en 2011, 79% sont des femmes : 73% des patientes ont entre 20 et 45 ans (nombre important de parturientes ayant une moyenne d'âge de 30 ans). Au-delà de 45 ans, 44% sont des hommes.

L'HAD concerne deux types de population différents : en première cible, les femmes et les nouveaux nés avec l'obstétrique et la périnatalité (environ 2/3), appelée à diminuer (recommandations Haute Autorité de Santé (HAS) et dispositif d'accompagnement Maîtrise Médicalisée HAD de l'Assurance Maladie) et le second: les adultes, enfants et personnes âgées en tendance progressive compte tenu de la transition épidémiologique (vieillissement, maladies chroniques, situation de handicap). On observe toutefois que l'ante et le post partum ne représentent que 11% des journées servies et que la pathologie dominante traitée reste le cancer.

- Origine des patients et sortie du dispositif HAD

L'adressage depuis le domicile est faible : 25% (niveau national 32,8%). Le recrutement est à forte dominante Médecine, chirurgie, obstétrique (MCO), un peu soins de suite et de réadaptation (SSR).

Le maintien à domicile au sortir de l'HAD est élevé : 78% (vs niveau national 61%), le taux de décès faible : 3%.

[113] Sources : Diamant, PMSI HAD 2010 et 2011

- La durée moyenne de séjour (DMS) et Groupe Homogène de Tarif (GHT)

DMS : 11,6 jours (vs national 15). A l'instar des années précédentes, l'Ile-de-France dispose du Groupe Homogène de Tarif le plus bas. La très forte proportion d'activité d'obstétrique, de périnatalité et de chimiothérapie en Ile-de-France a tendance à faire baisser de manière très importante le GHT moyen (Rapport d'activité de la Fédération Nationale des établissements d'Hospitalisation à Domicile 2010-2011)[114].

- Retour d'expérience francilien HAD Soins de Suite et de Réadaptation

Les suites d'atteintes neurologiques représentent les 2/3 des indications (suites d'AVC depuis le MCO ou le SSR, sclérose en plaques, blessés médullaires, atteintes dégénératives,…). Pour le reste, l'HAD est une forte valeur ajoutée dans le parcours de soins et de santé de la personne âgée à domicile y compris dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EPHAD) (retour au domicile plus précoce, éducation du patient et des aidants, suites d'interventions chirurgicales, amputations vasculaires,…) et s'avère particulièrement intéressante pour la pédiatrie.

13.4 Enjeux

Le Plan Stratégique Régional de Santé francilien affirme la priorité de l'égalité d'accès aux soins, aux prises en charge à domicile y compris l'HAD. Ce dispositif participe à l'efficience du système de santé régional en générant des économies pour la collectivité.

13.4.1 Contribuer à la mise en œuvre de la préférence pour le domicile

Chaque francilien devra demain pouvoir accéder facilement, si son état le nécessite, à la modalité HAD dans son parcours de soins.

Chaque prescripteur devra être en mesure de proposer l'HAD comme modalité d'hospitalisation en concertation avec l'équipe paramédicale libérale si elle est présente.

Dispositif pluridisciplinaire de prise en charge coordonnée au domicile avec le médecin traitant, le pharmacien d'officine, tous les professionnels de santé libéraux et les aidants, l'HAD contribue au maintien et au soutien au domicile, limitant les ruptures de parcours et les hospitalisations qui sont souvent des facteurs d'aggravation et de désadaptation sociale et scolaire chez l'enfant et professionnelle chez l'adulte.

[114] Rapport d'activité de la FNEHAD 2010-2011 Une année de consolidation et de transition-Regards sur l'hospitalisation à domicile

Dans un système de santé encore trop « tout hôpital » centré sur les pathologies aiguës et les actes techniques, l'HAD est un maillon dans le suivi au long cours et l'optimisation du parcours des personnes âgées, des malades chroniques et des personnes en situation de handicap jusqu'au médico-social au-delà des EHPAD, en associant les équipes de l'HAD et le personnel des établissements médico-sociaux.

Dans le cadre d'une approche globale de la personne reposant entre autres sur des ressources psychosociales, l'HAD comme les autres acteurs de santé de la préférence domicile est aussi un maillon qui contribue dans sa prise en charge à aider les personnes vulnérables confrontées à la précarité et à réduire les inégalités territoriales et sociales.

13.4.2 Respecter le libre choix des personnes en faveur du maintien et du retour à domicile

Une des priorités stratégique de l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France (ARSIF) est de favoriser l'information et le respect du libre choix du patient sur les différents modes de prises en charge adaptés à son état de santé, assurant en particulier son maintien au domicile.

13.4.3 Contribuer à l'efficience du parcours de santé

Modalité d'hospitalisation à part entière (Loi HPST), l'HAD en comparaison avec l'hospitalisation classique ne génère pas d'impact financier supplémentaire pour la collectivité. A ce titre, elle participe à la régulation des soins et son développement peut être, à terme, facteur de désengorgement des urgences et des lits hospitaliers.

A la lumière de plusieurs études ponctuelles (Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé- Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation)[115], il ressort que, pour des soins comparables, le coût d'une journée est moins important en HAD qu'en hospitalisation conventionnelle (SSR et Soins palliatifs) dès lors qu'elle se substitue réellement à une hospitalisation classique. Après la montée en charge de la structure d'HAD en rythme stabilisé, le coût de fonctionnement moyen journalier est 1,6 fois plus élevé pour le SSR et près de 2 fois plus élevé pour les soins palliatifs en hospitalisation complète.

En conséquence, la recherche d'efficience appelle à s'interroger sur le bon niveau d'intervention de tous les acteurs du domicile.

[115] (étude IRDES publiée en 2006 et de l'ATIH publiée en 2009). Ne sont pas inclus dans les charges de l'HAD, les coûts liés aux plateaux techniques et aux actes diagnostiques ou thérapeutiques qui y sont mis en œuvre.

Dans cette perspective, il convient de positionner l'HAD à un bon niveau d'intervention en Ile-de-France, d'organiser son recours gradué, en concentrant son activité sur la réponse à des besoins évalués et justifiés, en application des textes réglementaires et des référentiels validés. Des travaux communs ultérieurs évalueront et préciseront ces modalités d'intervention graduées au domicile du patient.

13.4.4 Garantir l'accessibilité géographique : « un égal accès à l'HAD pour tous »

C'est au niveau du territoire que doivent s'organiser la réponse HAD aux besoins et se mettre en place les collaborations.

Actuellement, le taux de recours à l'HAD est très variable et inégal d'un territoire de santé à l'autre (du simple au double) bien que des progrès sensibles aient été réalisés avec le schéma de 3ème génération qui s'était fixé comme enjeu central d'offrir à chaque francilien la possibilité de recourir à l'HAD.

Sur certains territoires, l'offre existante est très spécialisée et ne permet pas un accès élargi à l'HAD.

L'enjeu majeur de ce SROS est de positionner le bon niveau d'intervention de l'HAD en recentrant son activité sur des champs et protocoles réglementés et référencés, et en permettant le meilleur usage des dispositifs HAD. Il conviendra notamment au travers d'une évaluation précise de s'interroger territoire par territoire sur le bon niveau de couverture le cas échéant en redéployant les ressources existantes, ou en créant les places nécessaires. La fluidité du parcours au sein des structures HAD devrait notamment permettre de libérer des places utiles, dans le respect de la continuité des soins.

13.4.5 Contribuer à mieux utiliser les ressources médicales et paramédicales

Lien entre professionnels de la ville et de l'hôpital, l'HAD dispose d'une souplesse pour faciliter l'accès aux ressources médicales, paramédicales et pharmaceutiques depuis la collaboration privilégiée des intervenants libéraux, jusqu'à des organisations reposant sur l'association de libéraux et de personnel salarié, facilitant la mutualisation et l'adaptation aux ressources disponibles localement, ceci dans un contexte démographique difficile pour certaines professions.

L'HAD favorise les échanges et les transferts de savoir-faire et de bonnes pratiques équipe HAD/patient/aidant et la continuité des actions des professionnels de santé libéraux dans le parcours de soins (possibilité de poursuivre la prise en charge au domicile du patient déjà connu, au-delà de la phase en HAD).

Ce lien doit aussi prendre en compte la permanence des soins 24h/24 à laquelle sont tenues les structures d'HAD. C'est un élément fondamental de la sécurité qui doit être apporté aux patients avec la possibilité offerte à ces derniers de pouvoir obtenir une réponse rapide en dehors des passages programmés. Dans le cadre du COPIL, une réflexion sera menée sur la permanence des soins H24.

13.5 Recommandations

13.5.1 Garantir l'accès de chaque francilien à l'offre HAD dans son territoire

13.5.1.1 Evaluer, augmenter et mieux répartir l'offre HAD dans le territoire

Une évaluation des besoins du maintien et soutien à domicile des patients est inéluctable avec l'évolution démographique de la population, de la transition épidémiologique et de la préférence pour le soin au domicile.

Cette réflexion doit intégrer le possible élargissement des champs d'intervention de l'HAD au bénéfice de personnes handicapées, adultes et enfants, hébergées dans les structures sociales ou médico-sociales adaptées (décret n° 2012-1031 du 6 septembre 2012 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements d'hospitalisation à domicile intervenant dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement et le décret n° 2012-1030 du 6 septembre 2012 relatif à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement).

Pour y répondre, il est opportun de poursuivre l'évaluation effectuée dans le cadre de l'élaboration en cours du schéma hospitalier de l'offre francilienne afin de réduire les inégalités intra régionales et en concentrant l'HAD sur les modes de prise en charge utiles à chaque territoire. Cette évaluation permet de motiver l'augmentation et la meilleure répartition des capacités HAD en Ile-de-France.

Par nature polyvalente et généraliste (circulaire DHOS du 1er/12/2006), l'HAD peut développer en son sein des compétences propres, des expertises sur des disciplines particulières.

- Augmenter la capacité

En se basant sur l'enquête précitée, réalisée en Ile-de-France, et sur une évaluation par territoire, il est recommandé de prévoir, par redéploiement, une augmentation de l'offre en HAD sur la région de 450 places supplémentaires dans les cinq années à venir (soit l'équivalent de 140 000 journées au total).

Dans ce cadre, il est recommandé que les développements en HAD s'accompagnent d'une nouvelle répartition des domaines d'intervention de l'HAD et de l'hospitalisation avec hébergement.

- Modalités de mise en œuvre (vigilance sur quantité et qualité)

L'autorisation précisera clairement la zone d'intervention de l'établissement HAD (conformément à l'article D.6121-4-1) afin d'assurer en complémentarité avec tous les acteurs de santé la prise en charge de tous les patients de la zone considérée depuis l'hôpital, son domicile ou équivalent, le dispositif HAD ne devant pas se réduire au seul aval hospitalier.

Dans la mesure du possible, la délivrance de l'autorisation sera précédée d'une évaluation précise des besoins (territoire de santé ou département) qui garantira un taux de recours équitable et l'accès à tous les modes de prise en charge. L'étude sera réalisée à partir d'une méthodologie partagée, sur la base d'un cahier des charges (élaboré au sein du comité régional de pilotage de l'HAD- Cf. supra 1.5.3.) avec des critères précis. Il devra comporter à minima : les critères de taille et de périmètre géographique d'intervention, de diversité de modes de prise en charge, de sécurité et de qualité de service (continuité des soins, système d'informations,…), de coopération et de coordination avec les autres acteurs de l'offre de soins (sanitaire, médico-social, libéraux y compris les autres HAD du territoire).

L'autorisation délivrée sera, dans ce cadre, une autorisation d'activité polyvalente.

Les spécialisations seront alors précisées dans les motivations de la décision et dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM). Le CPOM conclu entre l'ARS et la structure portant l'activité d'HAD fixera des objectifs précis et évaluables (en particulier le suivi du nombre de patients venant directement du domicile). Les indicateurs de suivi seront élaborés dans le cadre du comité régional de pilotage de l'HAD.

Il est recommandé que le redimensionnement de l'offre se fasse progressivement sur 5 ans. Une évaluation annuelle de l'activité sera réalisée en lien étroit avec le comité de pilotage régional de l'HAD et avec l'Assurance Maladie.

13.5.1.2 Conforter une offre HAD pertinente et répondre à l'émergence des nouveaux besoins

Sans remettre en cause le caractère généraliste et polyvalent de l'hospitalisation à domicile, pour garantir son accès à tout francilien répondant aux critères d'inclusion de l'HAD (quel que soit sa pathologie, son âge et son lieu de résidence), il convient d'engager une réflexion sur l'élargissement des activités de l'HAD vers des segments d'activité plus spécialisés, et des réponses modulées dans chaque territoire en fonction des besoins identifiés.

Ainsi, concernant ces segments d'activité spécialisés, les recommandations suivantes peuvent être formulées :

1.1.1.1.17 Conforter les orientations pertinentes de l'HAD

- La prise en charge du cancer et de la chimiothérapie

Véritable enjeu de santé publique, avec au niveau régional plus de 50 000 nouveaux cas annuels, la prévalence et l'incidence de la maladie augmentent. En faveur de l'HAD, quel que soit l'âge, le plan cancer met le médecin traitant au cœur du dispositif et insiste sur l'intérêt du traitement au domicile.

Quatre modes de prise en charge s'adressent exclusivement aux patients atteints d'une pathologie cancéreuse : la chimiothérapie, la surveillance post chimiothérapie anticancéreuse, la surveillance d'aplasie et la radiothérapie dans les situations justifiant de l'HAD. En outre, le patient peut bénéficier à domicile de tous les soins de support nécessaires à son état clinique.

Son développement doit prendre en compte le respect des conditions de sécurité pour la préparation des cytotoxiques (référentiels du Plan Cancer 2009-2013). Les nouvelles formes de chimiothérapie, la simplification de certains protocoles de chimiothérapie injectable, et le développement de traitements adjuvants limitant les effets secondaires élargissent les possibilités d'une prise en charge plus facile au domicile, demande croissante des patients.

L'augmentation globale attendue de l'activité cancérologique en HAD se fera par une augmentation de places et par une évolution des pratiques (optimisation de la file active, de la durée moyenne de séjour en s'articulant avec le secteur ambulatoire extra-hospitalier).

- Poursuivre le développement des soins palliatifs

Pour répondre à une attente de plus des deux tiers des français qui déclarent vouloir finir leur vie à domicile.

Le plan national « soins palliatifs » préconise le développement de la prise en charge et de l'accompagnement de la fin de vie au domicile. Elle doit se réaliser dans le respect du contenu du guide méthodologique de l'HAD (Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation) et en complémentarité des autres modes de prise en charge (réseaux, ambulatoire,…) quand l'intensité des soins le justifie.

L'augmentation globale attendue de l'activité de soins palliatifs en HAD se fera par une augmentation de places et une évolution des pratiques (optimisation de la file active, de la durée moyenne de séjour, en s'articulant avec le secteur ambulatoire extra-hospitalier).

- Mieux cibler les prises en charge en périnatalité

En 2010, elles représentaient en Ile-de-France le mode de prise en charge le plus fréquent à l'admission en HAD (36% des séjours). Elles regroupent les prises en charge du nouveau né et les prises en charge obstétricales.

- en obstétrique,

la prise en charge à domicile doit être limitée au pré/post partum pathologique : le suivi des grossesses à risque, la prise en charge des pathologies maternelles et le post partum pathologique. Cette activité doit être développée conformément aux recommandations de la HAS- avril 2011.

L'activité de « Retour précoce à domicile après accouchement » semble, pour ce qui concerne le post-partum physiologique selon un constat partagé, parfois éloignée des critères d'intervention de l'HAD tels qu'ils sont définis réglementairement. A terme, ce mode de prise en charge devrait donc disparaitre en HAD au profit d'une prise en charge en ville (dispositif PRADO- Programme d'Accompagnement du Retour A Domicile et/ou assimilé).

Pour les grossesses à risque et le post-partum pathologique, la tendance devrait s'orienter, sous réserve d'une analyse des besoins, vers une stabilisation du volume d'activité grâce à l'optimisation des relais.

- en périnatalité,

l'HAD s'inscrit dans le cadre d'une prise en charge coordonnée avec les professionnels de santé libéraux (sages-femmes, médecin généraliste) constitués ou non en réseaux, les professionnels de santé des établissements de santé et des centres de protection maternelle et infantile (PMI), et/ou tout autre intervenant relevant du secteur social et/ou médico-social (associations, technicien de l'intervention sociale et familiale, assistante sociale,…). Elle permet de limiter le recours aux urgences et les réhospitalisations (Cf. SROS hospitalier- volet Périnatalité).

L'apport de l'éducation et le soutien à la famille dans un contexte psycho social souvent potentiellement à risque pour l'enfant sont indéniables, mais devrait relever préférentiellement de l'intervention de la PMI (rapport Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS)- novembre 2010).

Plus précisément pour la périnatalité et après analyse, une tendance à la stabilisation de l'activité devrait prévaloir, tout en veillant à la pertinence des indications sanitaires.

- Poursuivre l'intervention dans le domaine des pansements complexes, de la post chirurgie, des soins de nursing lourds à tous les âges de la vie

L'hospitalisation à domicile doit toujours intervenir en complémentarité des autres modalités de prise en charge lorsque l'intensité des soins le justifie, dans le cadre du respect des critères d'inclusion de l'HAD. Elle doit organiser chaque fois que possible quand l'intensité des soins ne le justifie plus le relais avec les professionnels libéraux, les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), en lien avec le médecin traitant.

Sur ces modes de prise en charge les HAD devront veiller à augmenter sensiblement la file active via l'augmentation partielle de capacité et l'évolution des pratiques (optimisation de la DMS, amélioration du passage de relais au secteur libéral ainsi qu'aux SSIAD).

1.1.1.1.18 Développer les champs d'intervention de l'HAD aux besoins émergents

Une attention particulière devra être portée sur les prises en charge des populations spécifiques vulnérables que sont les personnes âgées, les personnes handicapées et les enfants/adolescents. Il est donc recommandé de développer :

- La prise en charge pédiatrique

En 2011, l'HAD pédiatrie représente 9,8% des séjours (4 926 séjours, dont 2 845 pour les enfants de 0 à 28 jours et 1 085 séjours pour les enfants de 1 mois à 24 mois). Elle concerne des nouveau-nés prématurés ou malades, des enfants atteints de pathologies chroniques sévères (cancérologie, hématologie, diabétologie, gastrologie, syndromes métaboliques et neurologiques sévères avec retard psychomoteur), et des enfants en soins palliatifs.

Un développement significatif de l'activité d'HAD en pédiatrie est attendu notamment pour la néonatalogie, l'enfant adolescent malade chronique en situation de handicap complexe et les soins palliatifs.

- La prise en charge de la personne âgée

La population âgée de plus de 75 ans va augmenter de 14% entre 2010 et 2020 et celle des personnes âgées dépendantes de 20% sur la même période. En 2010, les personnes âgées de plus de 75 ans prises en charge en HAD ont représenté 14% des séjours réalisés.

La population âgée est particulièrement fragile et vulnérable. Ce type d'hospitalisation permet d'éviter des allers-retours entre l'hôpital et le domicile de la personne en situation de fragilité, dont on connait les conséquences délétères (désocialisation, perte de repères, facteur d'aggravation de la pathologie,…) et permet des retours à domicile plus précoces.

L'hospitalisation à domicile doit figurer parmi les acteurs de la prise en charge des patients très âgés pour assurer la transition lors d'un retour vers le domicile, pour permettre la prise en charge des soins de suite gériatriques ou des soins palliatifs.

En 2010, les personnes de plus de 60 ans représentaient 22% (11% de + de 75 ans) des patients pris en charge en HAD. Compte tenu du vieillissement de la population cette proportion devra tendre vers une cible minimum de 30% à horizon 2017.

- La prise en charge de soins de suite et réadaptation

Elle s'adresse à des patients présentant des pathologies aiguës ou chroniques et/ou instables qui, sans HAD, seraient en hospitalisation conventionnelle SSR. Elle peut intervenir soit directement à la sortie des soins aigus, soit après un séjour en établissement de SSR, soit depuis le domicile ou son équivalent médico-social. Elle peut permettre de limiter les ruptures de parcours social (école, vie professionnelle, relations familiales,...).

Les patients éligibles doivent justifier de la mise en place ou de la poursuite d'une rééducation pluridisciplinaire, à partir d'un programme de réhabilitation soutenu, limité dans le temps, dans un but de gain fonctionnel ou pour un programme court de « réinduction » dans les handicaps au long cours ou stabilisés.

Dans un souci permanent d'efficience du système de santé, le développement de la prise en charge en HAD de soins de suite et de réadaptation devra nécessairement se réaliser dans le respect des critères d'éligibilité précisés pour ce mode de prise en charge. Ainsi, l'HAD en SSR interviendra pour les patients ne relevant pas des critères de prise en charge en hospitalisation de jour SSR et/ou en ambulatoire.

L'équipe pluridisciplinaire de réadaptation (médecin MPR, ergothérapeute, kinésithérapeute, orthophoniste, service social, psychologue), salariés ou libéraux et autres consultants (neurologue, gériatre, pédiatre,…), travaillera en lien étroit avec le médecin traitant.

L'HAD SSR devra être accessible dans le territoire à chaque francilien en s'appuyant sur l'HAD polyvalente et devra identifier le ou les SSR disposant d'un plateau technique et d'une équipe de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) adaptés (cahier des charges dans l'attente de référentiels nationaux à construire). Une convention devra nécessairement lier les parties. Elle devra également identifier dans son territoire les acteurs libéraux et passer convention avec eux et tous les autres acteurs du domicile, en particulier les acteurs médico-sociaux (SSIAD,…) pour organiser le relais au domicile quand cela est nécessaire.

En 2010, les personnes présentant un profil de prise en charge de réadaptation représentait environ 15% tous âges confondus. Ce SROS a l'ambition d'augmenter sensiblement cette modalité de pise en charge dans le champ SSR pour répondre à l'explosion des maladies chroniques, situations de handicap et problématique de vieillissement.

En outre, la place de l'HAD se justifie pleinement dans les domaines suivants :

- Les affections cardiologiques : l'HAD est une vraie alternative chez les patients hospitalisés dans les services de cardiologie, particulièrement pour les patients ayant une pathologie complexe ou associée (diabète, AVC,…). L'élargissement de son recours permettrait de diminuer la DMS et, associé à l'hôpital de jour, de soigner des patients qui ne peuvent pas être pris en charge dans d'autres structures. Les patients éligibles à cette modalité sont notamment les malades sous anti-coagulants, les malades recevant une

perfusion pour endocardite et ceux nécessitant une surveillance (Cf. volet Cardiologie page 150).

- L'ouverture au champ médico-social

  - il s'agit de poursuivre la montée en charge en EHPAD. L'intervention des structures d'HAD au sein des EHPAD a été autorisée en 2007. En progression constante depuis 2008, les prises en charge restent encore marginales : 2,6% des journées réalisées en 2010. Il conviendra de conforter la prise en charge en HAD des patients admis en EHPAD et d'éviter les hospitalisations conventionnelles à partir de ces établissements.

Pour compléter la réponse dans le champ du handicap, de la maladie chronique et du vieillissement, ce SROS devra augmenter les interventions du dispositif HAD dans le champ médico-social à tous les âges de la vie et tous types de structures confondus.

  - organiser la prise en charge des personnes handicapées, adultes/enfants, hébergées dans les structures sociales ou médico-sociales (décret n° 2012-1031 du 6 septembre 2012 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements d'hospitalisation à domicile intervenant dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement et décret n° 2012-1030 du 6 septembre 2012 relatif à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement).
  - l'éducation thérapeutique est une activité particulièrement adaptée lors d'une prise en charge à domicile, notamment de façon individuelle au domicile.

Le déploiement de formes d'interventions adaptées aux besoins des personnes âgées ou très âgées (prise en compte de la poly-pathologie de ces personnes), aux nouveaux nés (problèmes de périnatalité), ainsi qu'aux patients atteints d'une pathologie neurologique est conditionné par une juste valorisation des prises en charges lourdes et complexes.

Pour pérenniser et développer l'activité pédiatrique en HAD, un aménagement du modèle tarifaire T2A est nécessaire en tenant compte des spécificités pédiatriques et des résultats de l'échelle nationale des coûts en pédiatrie.

Les règles de description des séjours en HAD pénalisent certaines prises en charge (rééducation neurologique), la tarification HAD n'étant pas élaborée sur la valorisation de la charge en soins. Il est donc nécessaire de lancer une réflexion régionale pour faire évoluer le système tarifaire (rapport IGAS 2010).

- Répondre à des besoins particuliers et innovants

  En appui sur l'HAD et son savoir-faire au domicile, étudier l'opportunité et la faisabilité :

- d'un développement de la prise en charge dans le champ de la **psychiatrie,** sur les bases de la circulaire DGOS/O/ n°4 du 4 février 2004, en prenant en compte les retours d'expérience. L'HAD semble particulièrement intéressante en géronto-psychiatrie, en maternologie (en lien avec le développement de la liaison psychiatrique en maternité) et pour les patients psychiatriques au domicile ou équivalent présentant des besoins de soins somatiques complexes ;
- d'une offre ponctuelle de soins aux **détenus** dans les unités de consultations et de soins ambulatoires (UCSA)- équivalent domicile en détention ;
- de l'aide à la mise en œuvre **d'équipes mobiles externes de bilan de réadaptation, d'évaluation et de soutien,** mutualisées, en lien avec les établissements SSR dans le territoire pour accompagner les personnes dans l'adaptation de leur environnement et coordonner ponctuellement une prise en charge complexe. C'est un atout dans la réussite du retour et du maintien au domicile Elles auront vocation à compléter le dispositif existant des visites à domicile avec l'ensemble des professionnels de santé de réadaptation (kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, assistante sociale,…), en présence du patient et de sa famille en lien avec le médecin traitant.

13.5.2 Positionner l'HAD « à sa juste place » et valoriser sa place dans le parcours de soins

Il est recommandé que la promotion de l'HAD soit renforcée pour permettre son accès lorsqu'est envisagée une hospitalisation conventionnelle : « Le patient au bon endroit, au bon moment ». Pour cela, il convient de :

- Veiller à positionner le médecin traitant et les professionnels libéraux du patient comme acteur de son temps de parcours HAD ;
- Renforcer la communication afin de sensibiliser et informer les médecins prescripteurs au recours à l'HAD ;
- Diffuser les règles de prescription auprès des médecins généralistes ou hospitaliers ;
- Favoriser le recours à la prescription de soins en HAD en sanitaire et médico-social et améliorer la réactivité à la prescription des médecins libéraux pour éviter une hospitalisation conventionnelle ;
- Veiller au respect du libre choix du patient dans son parcours de soins et de santé ;
- Valoriser les missions de l'HAD auprès des étudiants en médecine, des élèves infirmiers, des aides soignants,….

13.5.2.1 Clarifier la place de l'HAD dans l'organisation des soins

Elle est subordonnée à des critères d'éligibilité stricts, précisés par la production de référentiels et de protocoles de prise en charge (Haute Autorité de Santé, Institut

national du cancer notamment) dans le respect des recommandations de bonnes pratiques médicales, facteur d'amélioration.

La démarche d'accompagnement initiée par l'Assurance Maladie pour favoriser l'amélioration des pratiques, le respect des principes de l'HAD, des règles de codage et de facturation est inscrite au programme de Gestion du Risque (GDR) 2012. Elle est coordonnée par l'Assurance Maladie et l'Agence Régionale de Santé. L'impact des actions d'accompagnement sera évalué avec la mise en œuvre de mesures correctrices. La démarche s'appuie notamment sur le guide méthodologique de production des informations médicalisées (ATIH).

13.5.2.2 Organiser la gradation des soins avec les acteurs du domicile

Dans une organisation graduée des soins, l'HAD a vocation à prendre le relais, si la situation du patient suivi par les acteurs libéraux dont l'infirmier libéral et/ou le SSIAD, s'aggrave. A contrario, les acteurs libéraux, dont les infirmiers libéraux et/ou les services de soins infirmiers à domicile, représentent la filière d'aval naturelle et adaptée pour ces patients au décours du séjour cadré et limité dans le temps en HAD.

De fait, le recours par les établissements d'HAD à des professionnels de santé libéraux présente plusieurs avantages :

- Amélioration de la fluidité du parcours du patient, le même intervenant assurant la continuité des soins paramédicaux avant, pendant et après la prise en charge en HAD ;
- Facilitation du relais pour la sortie HAD.

Dans cet objectif, il est opportun de privilégier un partenariat entre les HAD et les professionnels de santé libéraux y compris du pharmacien du patient, qu'il vienne de l'hôpital ou de son domicile ; ceci en articulation avec les réseaux et centres ressources quand c'est nécessaire. Ce partenariat doit s'inscrire dans le respect de conventions cadre, définies par les conventions nationales signées avec l'Assurance Maladie.

En application de ce SROS, un cadre de réunions de concertation sera posé avec tous les acteurs de la prise en charge du patient au domicile, pour optimiser les modalités de mise en œuvre de cet accès gradué. Ces modalités de prise en charge devront notamment intégrer le respect du libre choix du patient.

13.5.2.3 Inscrire l'HAD dans une offre globale et coordonnée de soins au sein de chaque territoire

« Renforcer et formaliser les coordinations des acteurs de soins et de santé ».

L'efficience du parcours de soins du patient nécessite d'optimiser l'articulation et les points de passage nécessaires avec tous les acteurs de la prise en charge afin d'éviter

les ruptures de parcours et favoriser les synergies et coopérations des professionnels du champ ambulatoire, sanitaire et médico-social en lien avec les réseaux compétents.

Ces acteurs de proximité doivent nécessairement être intégrés dans le dispositif de partenariat du territoire pour améliorer la qualité de prise en charge des patients.

Des conventions type EHPAD (décret de mars 2007) permettant de préciser la répartition des tâches, les protocoles et bonnes pratiques, les modalités de ré-hospitalisation, les démarches d'évaluation quelque soit le mode d'intervention, doivent être signées.

13.5.3 Organiser la gouvernance de l'HAD au niveau régional et territorial

13.5.3.1 Le comité de pilotage régional de l'HAD

L'Agence Régionale de Santé constituera un comité de pilotage régional (COPIL) composé de représentants de l'Agence Régionale de Santé, de représentants désignés par la FNEHAD, de représentants désignés par les URPS, de représentants des usagers, de l'échelon régional de l'Assurance Maladie, de représentants des fédérations des établissements sanitaires et médico-sociaux, et d'un représentant des conseils généraux.

Le COPIL sera force de propositions dans la mise en œuvre du volet HAD, il aura en charge le suivi et l'évaluation du dispositif.

Le COPIL articulera son action avec tous les acteurs de la « préférence pour le domicile », à travers une instance dédiée à définir au regard des travaux à engager dans le prolongement du Plan Régional de Santé.

13.5.3.2 L'organisation et le pilotage territorial de l'HAD

La nécessité d'organiser au sein de chaque territoire une offre polyvalente d'HAD appropriée aux besoins identifiés sera étudiée et pourra prendre notamment la forme d'une coordination territorialisée dans une logique de service de proximité, de soutien à la trajectoire du patient, et de bonne utilisation de toutes les prises en charge alternatives à l'hospitalisation.

La mise en place de cette coordination territorialisée devra répondre à un cahier des charges précis, validé par le comité de pilotage régional HAD, expérimenté et évalué avant son déploiement régional.

L'organisation devra prendre en compte les spécificités et contraintes des différentes HAD et de tous les acteurs intervenant sur le territoire.

Elle pourra s'intégrer aux plates-formes de coordination en cours de réflexion dans le schéma hospitalier.

Ces plate-formes « ressource » et tout autre mode organisationnel pertinent devraient avoir pour action de regrouper les acteurs clés du territoire, libéraux, institutionnels, réseaux et filières thématiques. Elles seraient en appui sur un système d'information partagé et auraient vocation à :

- aider à l'orientation du prescripteur ou de la personne vers le mode de prise en charge le plus adéquat ;
- faciliter l'anticipation des conditions de maintien à domicile (place de l'aidant, adaptation du domicile,…) ;
- aider à la gestion des parcours complexes et à risque (personne âgée, personne handicapée) ;
- constituer un observatoire des parcours (contribution à la gestion des blocages de parcours, évènements indésirables) ;
- favoriser les échanges et synergies interprofessionnelles ;
- faciliter l'information des patients et de leurs aidants.

13.5.4 Encourager le développement des nouvelles technologies : SI Santé

Avec la diversité des acteurs et l'éloignement de leurs différents lieux d'intervention, le partage de l'information est fondamental pour l'ensemble des acteurs du soin, comme pour l'HAD dont la mission est d'assurer des soins complexes et coordonnés.

Les objectifs à atteindre sont :

- Le déploiement du dossier patient informatisé (dématérialisation du dossier au domicile du patient permettant d'alléger les procédures de collecte et de traitement de l'information) ;
- La mise en place de systèmes d'information interopérables entre HAD et avec les autres acteurs de la prise en charge à domicile ;
- Le développement de l'accès à la Télésanté et la Télémédecine (atout majeur permettant de modifier et de rendre plus efficace les relations entre le prescripteur, le patient, son pharmacien, les professionnels de santé libéraux et les équipes de l'HAD).

13.5.5 Faciliter et uniformiser les modalités formelles d'intervention des libéraux au sein des structures d'HAD

L'intervention des professionnels libéraux est essentielle dans le fonctionnement des HAD.

Il convient de structurer la relation avec le médecin traitant, acteur pivot de la prise en charge, et tous les professionnels de santé libéraux (mode de contractualisation,…), d'harmoniser les règles de facturation et de conduire une réflexion permettant de faciliter leurs interventions.

Le COPIL précité aura en charge cette question et mettra en place un groupe de réflexion (établissements d'HAD/représentants libéraux) sur l'harmonisation des différentes procédures (règles de facturation,…).

13.6 Indicateurs

La liste des indicateurs suivants n'est pas exhaustive. Elle est donnée à titre indicatif et devra nécessairement être retravaillée en COPIL HAD.

Recommandations	Modalités de mise en œuvre - Leviers d'actions
Promouvoir la prise en charge en HAD	Favoriser le recours à la prescription de soins en HAD notamment en EHPAD + établissements médico-sociaux - Analyse de la montée en charge d'activité (PMSI)
	Couverture homogène des modes de prise en charge à l'ensemble des territoires
Pertinence de la prise en charge	En lien avec le programme de Gestion de Risque de l'Assurance Maladie, contrôle T2A (avec analyse qualitative) Respect du cadre réglementaire (circulaire 2006/Guide PMSI HAD/Référentiels) Analyse de l'activité HAD - PMSI
Prises en charge HAD depuis le médecin traitant	Ratio prescription hôpital/prescription médecin traitant
Prises en charge HAD depuis le secteur médico-social **Prises en charge depuis les établissements de santé**	Ratio prescription hôpital/prescription structure médico-sociale Ratio nombre de sorties HAD/total sorties
Développement des nouvelles technologies en HAD	Nombre de structures ayant accès à la télémédecine
Renforcer le partenariat HAD-Libéraux autour du parcours de soin	Suivi des réunions de concertation pluridisciplinaires HAD-libéraux (médecins, IDE, pharmaciens d'officine, kinésithérapeutes,…)

13.7 Annexes

Liste des structures d'HAD en Ile-de-France (hors Psychiatrie)

Département	Etablissements HAD	
	Dénomination	**Places Autorisées**
Paris	AP-HP - Paris 5ème	820 - Médecine
	Fondation Œuvre Croix Saint Simon - Paris 20ème	200 - Médecine
Seine-et-Marne	Centre Hospitalier - Meaux	5 - Gynécologie/Obstétrique 2 - Pédiatrie
	Centre Hospitalier - Montereau	30 - Médecine
	Centre de Réadaptation Professionnelle - Coubert	30 - Rééducation Fonctionnelle
	Centre 77 - Coulommiers	35 - Médecine
Yvelines	Centre Hospitalier Intercommunal – Poissy-Saint-Germain	22 - Gynécologie/Obstétrique
	Yvelines Sud- Mesnil Saint Denis	30 - Médecine
	Centre Hospitalier de Houdan	25 - Médecine - non installées
Hauts-de-Seine	Centre Hospitalier des 4 Villes- Saint Cloud	4 - Gynécologie/Obstétrique
	Centre Hospitalier Neuilly Courbevoie- Neuilly sur seine	10 - Gynécologie/Obstétrique
	Santé Service- Puteaux	1 200 - Médecine
	Hôpital Privé d'Antony- Antony	12 - Gynécologie/Obstétrique
Seine-Saint-Denis	Centre Hospitalier Général Delafontaine- Saint Denis	9 - Médecine 15 - Rééducation
	Centre Hospitalier Raincy/ Montfermeil	20 - Médecine
Val-d'Oise	Centre Hospitalier Eaubonne/ Montmorency- Eaubonne	20 - Rééducation fonctionnelle 8 - Gynécologie/Obstétrique

Activité de psychiatrie en HAD
Financée par la dotation annuelle de financement (DAF)

Elle est réalisée dans les établissements suivants :

Département	Etablissements	Places
Seine-et-Marne	Centre Hospitalier de MEAUX	8
	Centre Hospitalier de Coulommiers	10
Val-de-Marne	Centre Hospitalier Paul GUIRAUD	18
Val-d'Oise	Centre Hospitalier Roger PRESVOST-Secteur Genevilliers/ Villeneuve la Garenne	4
	Centre Hospitalier Roger PRESVOST-Secteur Levallois Perret	4
	Centre Hospitalier Roger PRESVOST-Secteur la Garenne-Colombes/ Bois-Colombes	4

14 Examen des caractéristiques d'une personne ou son identification par empreintes génétiques à des fins médicales

14.1 Eléments de contexte

14.1.1 Contexte général

L'activité de génétique constitutionnelle post-natale fait l'objet pour la première fois d'un Schéma Régional d'Organisation des Soins dans le cadre du Projet Régional de Santé, arrêté en octobre 2011.

La loi de bioéthique promulguée en 1994 et révisée en 2004 puis en juillet 2011 a encadré cette discipline du fait de sa spécificité et des informations sensibles transmises aux patients et à leurs familles.

L'existence de plans nationaux conforte l'idée d'une reconnaissance nationale de cette activité. Les deux **Plans nationaux Cancer** I et II (2003-2006 et 2009-2013 mesure 23) permettent le développement des activités de génétique moléculaire dans le cadre de plateformes communes et des activités d'oncogénétique clinique.

Le premier **Plan national Maladies Rares** (2005-2008) a conduit à la création des centres de référence et des centres de compétence pour les maladies rares. L'intégration des laboratoires au sein des plateformes nationales de diagnostic approfondi des maladies rares est une démarche envisagée dans le cadre du Plan national maladies rares II (2011-2014). **Le décret n° 2008-321 du 4 avril 2008** relatif à « l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou à son identification par empreintes génétiques à des fins médicales » a reconnu cette activité comme une **activité de soins soumise au régime des autorisations.**

A compter de la publication du SROS-PRS, le Directeur Général de l'ARS sera compétent en matière de délivrance et de renouvellement des autorisations des laboratoires de génétique post-natale.

L'Agence de la Biomédecine reste compétente en matière de délivrance des agréments pour les praticiens en génétique post-natale.

Plusieurs arrêtés réglementent également cette activité :

- Arrêté du 11 décembre 2000 fixant la liste des analyses de biologie médicale ayant pour objet de détecter les anomalies génétiques impliquées dans l'apparition éventuelle de la maladie recherchée pour les personnes asymptomatiques ;
- Arrêté du 27 novembre 2008 fixant la liste des équipements des laboratoires d'analyse de biologie médicale nécessaires à la réalisation des examens des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales.

L'ordonnance « Ballereau » n° 2010-49 du 13 janvier 2010 relative à la biologie médicale met en place une réforme de l'activité de biologie médicale en rendant obligatoire l'accréditation des laboratoires de ville et hospitaliers, au plus tard en 2016.

Du fait des contraintes techniques et financières imposées par ces dispositions permettant de garantir la qualité et la sécurité des soins, des regroupements de laboratoires de biologie médicale sont en cours.

Plusieurs arrêtés complètent les modalités de l'accréditation :

- Arrêté du 5 août 2010 fixant les références des normes d'accréditation applicables aux laboratoires de biologie médicale.
- Arrêté du 14 décembre 2010 définissant les conditions justificatives de l'entrée effective d'un laboratoire de biologie médicale dans une démarche d'accréditation.

La circulaire DGOS-R5-2011-311 du 1er août 2011 relative au **guide méthodologique d'élaboration du schéma régional d'organisation des soins** précise les orientations nationales relatives à la génétique post-natale en tenant compte de toutes les particularités de cette discipline.

Trois fiches techniques DGOS[116] validées par le Conseil National de Pilotage (CNP) le 18 novembre 2011, complètent ces documents. Ces fiches sont intitulées « domaines et activités concernés par l'élaboration du SROS génétique post-natal », « la consultation de génétique et le centre de génétique » et « les analyses et les laboratoires ».

[116] Référence DGOS/SDR/R3 11/2011

14.1.2 Périmètre de la thématique

Le domaine de la génétique post-natale est particulier : c'est une activité « mixte » clinico-biologique qui comprend un volet biologie des laboratoires soumis à autorisation et un volet clinique des consultations de génétique non soumis à autorisation.

Le cadre des autorisations[117] concerne les laboratoires réalisant :

- Des analyses de cytogénétique, y compris les analyses de cytogénétique moléculaire ;
- Des analyses de génétique moléculaire y compris les analyses HLA hors greffes, la pharmacogénétique, et l'oncogénétique constitutionnelle (recherche de prédisposition génétique à l'origine de certains cancers). A noter: la biologie moléculaire est un domaine plus vaste recouvrant notamment la bactériologie ou la virologie moléculaire.

Les autorisations délivrées peuvent être ou non limitées à une seule catégorie d'analyse.

14.1.2.1 Définition

L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne consiste à analyser ses caractéristiques génétiques héritées ou acquises à un stade précoce du développement prénatal.

Ces analyses ont pour objet :

- 1. Soit de poser, de confirmer ou d'infirmer le diagnostic d'une maladie à caractère génétique chez une personne ;
- 2. Soit de rechercher les caractéristiques d'un ou plusieurs gènes susceptibles d'être à l'origine du développement d'une maladie chez une personne ou les membres de sa famille potentiellement concernés ;
- 3. Soit d'adapter la prise en charge médicale d'une personne selon ses caractéristiques génétiques.

Il existe deux contextes très différents de diagnostic génétique :

- Diagnostic génétique dans le cadre de patients symptomatiques ;
- Diagnostic génétique de patients asymptomatiques (en pré-symptomatique pour des maladies à révélation tardive, ou chez des porteurs sains dans le cadre du conseil génétique sur les risques de transmission à la descendance).

Chez les patients asymptomatiques, la recherche de susceptibilité s'effectue par l'identification de facteurs de risque génétique ayant un impact soit sur la santé (exemple : suivi de femmes à risque de développer un cancer du sein), soit sur la prise

[117] Art R 1131-2 du CSP

en charge thérapeutique du patient (pharmacogénétique utilisant l'information génétique pour prévoir l'efficacité d'un médicament ou sa toxicité).

Aujourd'hui, en dehors de l'oncogénétique, de la prédisposition aux thromboses et de la recherche de l'hémochromatose (1/300 personnes), la génétique constitutionnelle post-natale concerne en majorité des maladies rares118 . Bien que le nombre de maladies rares ne soit pas précisément établi (plus de 6 000), on estime qu'au moins 80% des maladies rares sont d'origine génétique. De plus, certaines maladies génétiques ne sont pas des maladies rares.

Cependant, la mucoviscidose est une maladie rare mais les porteurs sont très fréquents (1/30 personnes) ; ceci conduit à un très grand nombre de tests génétiques en vue d'un conseil génétique.

En septembre 2012, le gène responsable est identifié pour plus de 3 500 maladies119 monogéniques120 (source : http://www.ncbi.nlm.nih.gov/Omim/mimstats.html). Un nombre équivalent de phénotypes121 n'est pas encore associé à une anomalie génétique ou génomique précise. Environ 1 200 maladies génétiques sont partiellement ou complètement diagnosticables en France (classification Orphanet122). Ce nombre s'accroit régulièrement.

Les laboratoires de génétique se sont spécialisés et près de 97 des 236 laboratoires français proposent le diagnostic d'une maladie développé dans aucun autre laboratoire.

Au total, cette activité concerne toute la génétique constitutionnelle post-natale. A noter, cette activité a la particularité d'être organisée au niveau national, voire international pour les maladies les plus rares.

14.1.2.2 Domaines exclus

Les activités exclues de ce volet du SROS sont les suivantes :

- Les analyses génétiques en lien avec le diagnostic prénatal ;
- Le dépistage néonatal ;
- La génétique somatique du cancer ou génétique oncologique des tumeurs (étude de mutation somatique acquise dans la tumeur et non transmissible) ;

[118] Une maladie rare touche moins d'une personne sur 2 000.
[119] Le Catalogue de McKusick ou OMIM répertorie toutes les maladies génétiques.
[120] Monogénique : une maladie est dite monogénique quand sa genèse est provoquée par la mutation d'un seul gène. On estime aujourd'hui qu'il en existe près de 6 000 : près d'un enfant sur 100 naît avec une maladie génétique inscrite dans son génome.
[121] Phénotype : ensemble des caractères observables d'un individu (morphologiques, physiologiques,…).
[122] Annuaire des maladies rares.

- La génétique des populations ;
- La recherche ;
- Les analyses génétiques pratiquées dans un but médico-légal.

14.2 Analyse des besoins

De manière globale, l'activité de génétique post-natale constitutionnelle est en augmentation constante. Les progrès de la science et la découverte de nouveaux gènes ne pourront que confirmer cette tendance dans les années à venir. L'estimation précise des besoins reste néanmoins un exercice difficile, faute d'études épidémiologiques nationales ou régionales.

L'approche des besoins peut se fonder à la fois sur des indicateurs de volume tels que l'activité réalisée ou sur certains indicateurs de pression comme les délais d'obtention de rendez-vous.

Dans le cadre de l'activité de génétique, les besoins sont appréhendés en majorité grâce aux dires d'experts par le biais des différents groupes de travail réalisés pour l'élaboration de ce schéma.

14.2.1 Cytogénétique

Les indications en cytogénétique sont :

- A 80% des bilans de fausses couches et d'infertilité ;
- A 15 % des retards mentaux, pour lesquels la CGH[123] array[124] devrait être pratiquée systématiquement ;
- A 5% des enquêtes familiales.

Ces chiffres moyens ne sont pas transposables à l'échelle de chaque laboratoire. Ainsi, la proportion d'examens pour fausses-couches et infertilité est bien plus faible dans les laboratoires de l'AP-HP qui ne sont pas adossés à une structure de PMI.

Les indications de la cytogénétique classique (caryotype[125], FISH[126]) sont l'exploration des infertilités, la vérification par FISH de certains remaniements détectés en array, les bilans familiaux.

Les indications des arrays sont les retards mentaux, les recherches de remaniements à l'origine de maladies monogéniques,….

[123] CGH : Comparative Genomic Hybridation.
[124] CGH array: techniqye d'hybridation du génome.
[125] Le caryotype regroupe l'ensemble des chromosomes d'une cellule réunis par paires de chromosomes identiques et classés selon certains critères à partir d'une prise de vue microscopique.
[126] FISH : Fluorescent In Situ Hybridization : technique rapide de diagnostic pour dépister les anomalies chromosomiques

Pour l'activité de cytogénétique, l'estimation repose essentiellement sur des indicateurs temporels. Le temps d'attente pour accéder à un prélèvement pour un caryotype est variable. Dans les laboratoires publics, le prélèvement peut se faire immédiatement le jour de la consultation ou sur rendez-vous (délai de 8 à 10 jours). Dans les laboratoires privés, le prélèvement se fait sans délai.

Le temps d'attente pour le rendu du résultat est en moyenne de deux à trois semaines, voire plus.

Au total, un caryotype conventionnel de base est obtenu en 2 à 4 semaines en Ile-de-France. Ce temps peut être nettement plus long pour les examens de cytogénétique nécessitant des contrôles en cytogénétique moléculaire (FISH) ou une étude familiale. Ils sont également plus longs pour les arrays, en particulier lorsque les résultats sont anormaux et nécessitent des examens complémentaires.

Concernant la technique de cytogénétique moléculaire en micro-réseau, ou « puce à ADN127 » (CGH array et SNP128 array), les laboratoires effectuent eux-mêmes cette analyse ou ont accès via le réseau à un laboratoire pratiquant cette technique. De manière globale, ces analyses vont être amplifiées dans les années à venir, nécessitant l'équipement de tous les laboratoires de cytogénétique en CGH Array.

Les besoins en CGH seront plus importants avec le déploiement de cette technique nettement plus performante (elle détecte 4 à 5 fois plus d'anomalies) que le caryotype pour la détection de remaniements génomiques déséquilibrés.

Cependant la cytogénétique classique reste incontournable pour étudier les remaniements équilibrés et pour l'enquête familiale après découverte d'un déséquilibre chez un membre de la famille.

Au regard de ces indicateurs, les besoins en laboratoires de cytogénétique en Ile-de-France sont couverts.

14.2.2 Génétique moléculaire

De manière globale, les besoins en génétique moléculaire vont être amplifiés dans les années à venir par l'identification de nouveaux gènes déterminants génétiques, gènes de maladie ou gènes de susceptibilité et du fait des progrès technologiques considérables.

---

[127] Puces à ADN : ensemble de molécules d'ADN fixées en rangées ordonnées sur une petite surface permettant de mesurer et de visualiser très rapidement les différences d'expression d'un gène ou des différences de nombre de copies de loci et ceci à l'échelle d'un génome complet

[128] SNP array : Single Nucleotide Polymorphisme array: puce à ADN utilisée pour détecter les polymorphismes de type SNP au sein d'une population

14.2.2.1 Génétique moléculaire (ou biologie moléculaire)

La génétique moléculaire est à l'aube de changements technologiques importants : l'arrivée de nouveaux équipements permet le séquençage moyen ou haut débit de tout ou partie du génome humain (on parle d'exome pour le séquençage des parties codantes du génome).

La tendance est d'aller de plus en plus vers une médecine moléculaire, en génétique somatique, l'identification d'une mutation d'un gène permettant une thérapie ciblée.

Les besoins en séquençage à haut débit vont augmenter car ces nouvelles technologies vont permettre d'identifier de nouveaux gènes de maladies génétiques, obligeant à une réorganisation des laboratoires, une évolution des métiers et une adaptation des pratiques.

Par exemple, l'identification récente d'un nouveau gène pour la Sclérose latérale amyotrophique (C9ORF72) entraîne brutalement un très grand nombre de demandes aux laboratoires qui ne sont pas armés pour cela.

Cette révolution technologique génère un nombre très important de données nécessitant une phase d'interprétation post-analytique longue et complexe qui nécessite des professionnels expérimentés (généticiens, biologistes, bioinformaticiens, ingénieurs biomédicaux,…), ce qui risque d'augmenter considérablement le délai de rendu des résultats.

Il existe une grande diversité des méthodes analytiques, selon l'analyse demandée.

Un grand nombre de tests génétiques demandés concerne la recherche de quelques variants de séquence (hémochromatose, thrombophilie,...). Ces tests sont rendus rapidement et peuvent être réalisés par des méthodes autres que le séquençage.

Par contraste, la majorité des gènes dont l'analyse est demandée nécessite le recours au séquençage (directement ou après une phase initiale de screening129).

Les délais de rendu des résultats de laboratoire varient en fonction de la maladie génétique analysée: nécessité d'analyser (partiellement ou complètement) un ou plusieurs gènes selon la complexité génétique de la maladie investiguée, du nombre de patients à tester, et des stratégies mises en place (hiérarchie des laboratoires selon la complexité des analyses mises en œuvre).

Les délais sont souvent de plusieurs mois, mais peuvent atteindre 12 à 18 mois aux dires des associations de malades.

---

[129] Screening : filtrage.

Dans certains cas, les résultats seront rendus en plusieurs étapes, la procédure d'analyse étant échelonnée. Ainsi, pour la mucoviscidose, la recherche des mutations courantes est très rapide, alors que le séquençage complet du gène a des délais bien plus longs.

Une part importante des laboratoires de génétique moléculaire d'Ile-de-France répond à des besoins nationaux ; de ce fait, il est difficile d'isoler les besoins spécifiques à la région.

Les causes des délais de rendu des résultats très longs sont hétérogènes. Le plus souvent, il s'agit de laboratoires qui ont en charge de nombreux tests pour un petit nombre de techniciens. La file d'attente est longue, d'autant plus que les gènes sont complexes à analyser. Dans d'autres cas, les demandes sont rares et sont groupées, ce qui entraîne un délai important. A l'avenir, lorsqu'il sera nécessaire d'analyser des dizaines de gènes, les délais pourront s'allonger en raison de phases d'interprétation de plus en plus longues.

Il est nécessaire de réorganiser les laboratoires afin d'obtenir des délais acceptables.

De plus, les besoins en équipements et en personnel (généticiens, biologistes, ingénieurs, et techniciens formés à la bioinformatique) vont augmenter.

14.2.2.2 Oncogénétique constitutionnelle

L'approche des besoins peut être appréhendée grâce aux rapports de l'Institut National du Cancer[130], aux délais de rendu des résultats et à dire d'experts.

L'identification de gènes de prédisposition a permis l'introduction de nouveaux examens destinés aux personnes dont les antécédents médicaux et familiaux sont évocateurs d'une forme de prédisposition« héréditaire » au cancer.

Depuis une dizaine d'années, le nombre global d'examens d'oncogénétique a augmenté au niveau national. Il est **de +14% entre 2009 et 2010** (+14% pour la recherche de mutation du gène BRCA[131] dans le **syndrome sein-ovaire** et +15% pour la recherche de mutation du gène MMR[132] dans les **cancers digestifs**).

Cette tendance se confirme également pour la région Ile-de-France : l'augmentation des besoins est régulière et constante (+5 à 10% par an), mais modérée en raison du « goulot d'étranglement » des consultations.

---

[130] Source : INCa synthèse de l'activité d'oncogénétique 2010. Collection Rapports et synthèses, janvier 2012
[131] BRCA : Breast cancer (cancer du sein).
[132] MMR : Mismatch repair: recherche d'une mutation délétère d'un gène du système MMR dans le cadre du cancer du colon non polyposique (syndrome HNPCC hereditary non polyposis colon cancer).

Des mutations causales sont identifiées dans 10-15% des cas analysés. Comme pour le reste de la discipline « Génétique moléculaire », les méthodes de séquençage très haut débit vont bouleverser le mode de fonctionnement en étant appliquées d'abord à des formes familiales sévères sans mutations des gènes connus aujourd'hui. Elles génèreront de grandes quantités de données à interpréter sur de nouveaux gènes.

On peut donc s'attendre à une augmentation importante des besoins en matière de tests dans les prédispositions majeures aux cancers. A cet effet, le renforcement du dispositif national d'oncogénétique (consultations et laboratoires) doit être poursuivi.

Le délai moyen de rendu de résultats varie selon les centres d'Ile-de-France, de 8 à 12 mois environ. Ces délais sont raccourcis en cas de semi-urgence (2 mois) ou plus rarement d'urgence (15 jours), sur demande expresse et justifiée des prescripteurs.

14.2.2.3 Pharmacogénétique

Depuis une dizaine d'années, l'activité en pharmacogénétique (analyse des facteurs génétiques prédictifs de la réponse aux médicaments) est en plein essor et l'accroissement de l'activité des unités de pharmacogénétique et de leurs champs d'application est prévisible, compte-tenu des progrès spectaculaires réalisés dans ce domaine tant sur le plan des connaissances que des technologies. De plus, compte tenu de l'intégration de la pharmacogénétique dans la prise en charge thérapeutique des malades sur la base de recommandations internationales, l'activité de ces structures récentes va augmenter de manière considérable, de l'ordre de 20 à 30% par an dans les prochaines années. **Devant ces perspectives d'évolution, il semble indispensable que l'activité de pharmacogénétique, hospitalière ou développée dans des structures privées, soit réellement reconnue par les différents acteurs de la santé.**

14.2.3 Consultations de génétique

Les patients sont adressés aux consultations de génétique dans 4 contextes principaux :

- Diagnostic et suivi : syndromes complexes, malformations multiples, déficiences intellectuelles, dysmorphologie ;
- Bilan génétique d'une maladie dont le diagnostic clinique est déjà posé ;
- Etude génétique d'apparentés (identification de porteurs sains en vue d'un conseil génétique) ;
- Diagnostic présymptomatique.

Les délais de rendez-vous pour une première consultation ou pour un rendez-vous de suivi sont en général très longs et se pose le problème de l'accessibilité dans des délais raisonnables. Les consultations de rendu de résultats anormaux sont souvent organisées en surnombre, ces résultats nécessitant un entretien.

De plus, l'accessibilité géographique n'est le plus souvent pas ou peu assurée en petite et en grande couronne.

- Les consultations en cytogénétique

La plupart des laboratoires de cytogénétique d'Ile-de-France organise des consultations. Le délai de rendez-vous moyen pour une consultation post-natale par un cytogénéticien demeure relativement rapide **(15 jours).**

Il est à noter que la plupart des prescriptions de caryotype sont effectuées par des généticiens non cytogénéticiens, pédiatres, neurologues, gynécologues, médecins généralistes,….

Le rendu de résultat s'effectue sans délai par le cytogénéticien (rendu de résultat anormal : couple pour infertilité, dysmorphologie). De la même façon, la majorité des résultats de cytogénétique anormaux ne sont pas restitués par les cytogénéticiens eux-mêmes, mais bien dans le cadre des consultations de génétique.

- Les consultations en oncogénétique

Depuis une dizaine d'années, une hausse importante du nombre global de consultations a été enregistrée. Les études réalisées par l'INCa[133] montrent une progression de 270% entre 2003 et 2009 (12 700 en 2003 et 33 900 en 2010 en France) et continuent d'augmenter régulièrement : 6% entre 2009 et 2010 pour la région Ile-de-France (+8% pour le syndrome sein-ovaire et +4% pour les cancers digestifs).

Le nombre de malades et de personnes d'une même famille ayant besoin de conseil est très important actuellement, et les besoins futurs seront croissants.

Les délais de RDV sont en moyenne de **12 mois dans les CLCC et de 3 mois à l'AP-HP**. Des consultations urgentes sont possibles dans tous les centres.

On constate un manque de consultations avancées en périphérie et une inégalité d'accès par manque d'information des médecins et des malades.

- Les consultations de génétique clinique

Les délais de RDV sont de 6 mois à un an (par exemple pour une consultation surdité : délai de un an), 15 mois en génétique adulte. Ceci est particulièrement problématique lorsque la demande concerne des enfants très jeunes ou des nourrissons.

[133] Source : INCa- Synthèse de l'activité d'oncogénétique 2010. Collection Rapports et synthèses, janvier 2012.

- Il n'exitse pas de consultations en pharmacogénétique

Au regard de ces indicateurs et de façon globale, les besoins actuels en consultation de génétique ne sont pas couverts à dire d'experts, et les besoins futurs seront croissants. Cette tendance est liée à l'accroissement des connaissances.
Seuls les besoins en consultation de cytogénétique en Ile-de-France sont couverts.
Les besoins en consultation de génétique clinique et d'oncogénétique sont partiellement couverts à dire d'experts en raison de délais de rendez-vous très longs et de difficulté d'accès géographique en périphérie de la région Ile-de-France.

14.3 Analyse de l'offre (état des lieux)

L'offre de soins en génétique constitutionnelle post-natale comprend à la fois les laboratoires et les consultations.

14.3.1 Les laboratoires de génétique

Pour établir l'état des lieux en juillet 2012 des laboratoires de cytogénétique et de génétique moléculaire, il a été nécessaire de se baser à la fois sur les autorisations préfectorales délivrées en 2008-2009, sur les tableaux issus des rapports d'activité fournis par l'Agence de la Biomédecine (ABM), sur les données fournies par les professionnels du groupe-expert, et par l'AP-HP ainsi que les données de l'INCa et d'Orphanet maladies rares.
L'offre en Ile-de-France est dense et complexe ; en effet, en 2010, environ un tiers des laboratoires français de génétique se situe en Ile-de-France, soit 84 laboratoires sur 236 et répartis sur 40 sites.
La participation de 236 laboratoires correspond à 98% de ceux recensés.
Cette liste peut encore se modifier, notamment parce que certains laboratoires spécialisés (hématologie ou immunologie par exemple) n'ont pas réalisé la nécessité de faire une demande d'autorisation pour leur activité de génétique.
Certains laboratoires sont de recours national pour des pathologies rares.

Résumé des activités des laboratoires de génétique post-natale en 2010 en Ile-de-France et en France, source ABM fiches régionales Edition octobre 2011– Extraction des données mars 2011

Laboratoires de génétique		Ile-de-France		France	
Cytogénétique		16		75	
génétique moléculaire	GM non limitée		34		108
	GM limitée		26		80
	Sous-total		60		188
Total 2010*		84		236	

** Certains laboratoires proposent une activité de génétique moléculaire et de cytogénétique*
A noter : l'état des lieux fourni par l'ABM comporte quelques écarts de chiffres

L'Agence de Biomédecine a transmis en août 2012 les données d'activité 2011 ainsi que la liste des laboratoires autorisés : des écarts persistent d'une année sur l'autre, témoin d'un état des lieux non stabilisé. A noter que le tableau suivant indique les centres autorisés en génétique post-natale. Il ne tient pas compte des regroupements et déménagements de laboratoires, ni des laboratoires n'ayant pas d'activité.

REGION Ile-de-France année 2011[134]	Ile-de-France	France
Centres autorisés en génétique MOLECULAIRE	**74**	**186**
Centre ayant au moins une autorisation limité MOL	**31**	**79**
Limités en Hémat.	5	20
Limités en typage HLA	2	6
Limités en fact. II et V	17	36
Limités en bio moléc. CYTO	1	3
Limités en Hémochromatose	5	14
Limités en Pharmacogénétique	5	12
Limité Autre	10	29
Centres autorisés en CYTOGENETIQUE	**20**	**77**
Total	**92**	**245**

[134] Source ABM extraction des données régionales 2011 (31 août 2012).

14.3.1.1 Les laboratoires de cytogénétique

Les autorisations préfectorales renouvelées en 2008/2009 recensent 19 laboratoires autorisés à pratiquer une activité de cytogénétique.
En 2010, 16 laboratoires sur 75 sont situés en Ile-de-France, soit 21% des laboratoires français. Ils réalisent 42% du total des analyses réalisées en France (caryotype et FISH) en nombre d'analyses rendues, certains laboratoires ayant un recrutement sur tout le territoire français. Cependant ces chiffres ne reflètent pas la charge de travail, le nombre de sondes testées et l'hétérogénéité des laboratoires.
Depuis la délivrance des autorisations, la situation a évolué.
En 2011 et 2012, trois transferts /regroupements d'activité ont été réalisés :

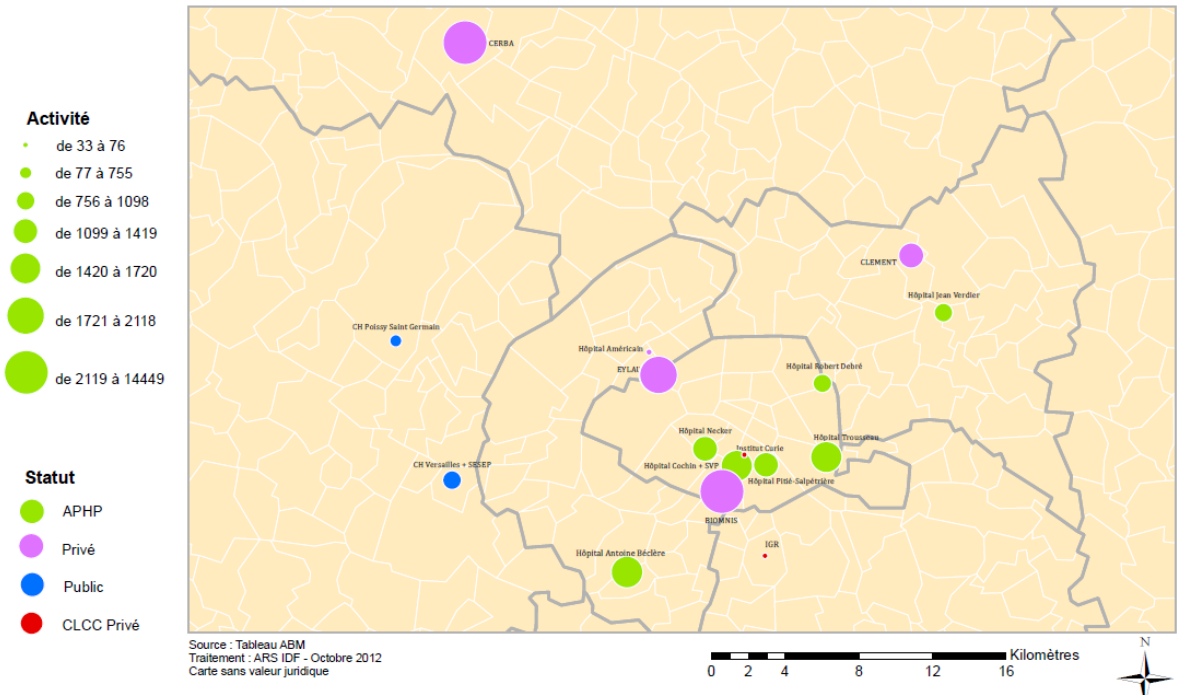
- L'activité de cytogénétique du site Saint-Vincent de Paul a été transférée à l'hôpital Cochin ;
- L'activité de cytogénétique du laboratoire privé SESEP a été fusionnée avec le Centre hospitalier de Versailles (décision DGARS du 24 février 2012) ;
- L'activité de cytogénétique de l'Institut de Puériculture de Paris (ADHMI) a été transférée vers l'hôpital Necker (décembre 2011).

Actuellement en juillet 2012, **16 laboratoires de cytogénétique sont en activité** en Ile-de-France répartis comme suit:

- 7 laboratoires à l'AP-HP (Necker, Cochin, Pitié, Trousseau, R.Debré, A.Béclère, J.Verdier) ;
- 5 laboratoires privés (Cerba, Biomnis, Eylau, Clément, Hôpital Américain) ;
- 2 laboratoires publics hors AP-HP (Poissy-St-Germain, Versailles/SESEP) ;
- 2 laboratoires dans les CLCC (I.Curie, IGR).

A noter, au sein de l'AP-HP, le laboratoire de l'hôpital Saint-Louis est autorisé pour l'activité de cytogénétique mais n'a pas d'activité pour l'année 2011 (ce laboratoire pratique de la cytogénétique somatique qui est hors champ de ce volet).
Selon les données 2011 transmises par l'ABM en août 2012, 20 centres de cytogénétique sont autorisés sur les 77 en France. Ces données confirment les 16 laboratoires de cytogénétique en activité en tenant compte des regroupements récemment mis en œuvre.

Activité des laboratoires de cytogénétique en Ile-de-France – 2010



L'activité de CGH et SNP array (techniques de recherche d'une anomalie chromosomique par analyse moléculaire) est en plein développement. Elle s'effectue aussi bien dans les laboratoires de cytogénétique que de génétique moléculaire.

L'indication majoritaire est « le syndrome malformatif avec retard mental », où les recommandations internationales suggèrent de le réaliser, en première intention à la place du caryotype conventionnel. Les arrays ne permettent pas d'identifier les anomalies équilibrées: à ce titre, elles ne peuvent donc pas remplacer la cytogénétique conventionnelle pour les bilans d'infertilité. Certains tests exceptionnels restent également du recours de la cytogénétique et n'ont pas leur pendant en array, comme la recherche de fragilité chromosomique, reflet d'une maladie génétique (syndrome de Bloom, maladie de Fanconi).

Les indications des arrays sont toutefois plus larges, car la définition de la méthode permet d'identifier des remaniements de petite taille. Dans cette optique, l'array devient complémentaire du séquençage, qui ne permet pas (en général) de mettre en évidence la disparition ou la duplication d'un gène complet.

Dans les maladies génétiquement hétérogènes, les SNP arrays peuvent être utilisés spécifiquement, dans certains cas, pour identifier le ou les loci les plus probables, et donc guider les statégies de séquençage.

L'origine des prélèvements :

- A l'AP-HP et dans les hôpitaux publics non AP-HP, le recrutement des prélèvements est essentiellement régional ;
- Au niveau des laboratoires privés à forte activité, globalement sur toute l'activité, 25% des prélèvements proviennent d'Ile-de-France, et 75% sont issus des autres régions de France et de l'étranger. Pour l'activité de cytogénétique, le recrutement est plus de proximité. Les prescriptions viennent à 80% de secteur libéral, à 18% d'hospitaliers non universitaires et à 2% d'universitaires. Le secteur privé traite la majorité des bilans d'infertilité.

Au niveau de la démographie médicale, le nombre de cytogénéticiens devrait baisser dans les 5 ans à venir (praticiens ayant un DES de biologie médicale selon la réforme Ballereau). Cependant, en raison de la diminution du nombre de prélèvements en prénatal (cf. volet Périnatalité), leur nombre semble suffisant.

Au niveau de la répartition géographique, étant donné que tous les prélèvements en pré et en post-natal voyagent, il n'est pas nécessaire de répartir les laboratoires de cytogénétique sur les 8 départements en Ile-de-France ni de les garder à proximité d'une maternité.

Cependant, il est nécessaire pour les cytogénéticiens de garder un lien étroit avec les cliniciens, qui doivent eux-mêmes être au contact de patients, et d'être susceptibles d'effectuer les consultations de rendu des résultats de cytogénétique anormaux.

L'activité en Ile-de-France est importante dans la plupart des laboratoires. Certains laboratoires ont une activité spécifique peu importante (CLCC), un autre laboratoire a une activité faible.

Activité de cytogénétique postnatale en 2010 selon chaque technique[135]

Activité de Cytogénétique 2010 (nombre d'analyses totales)			
Technique	**Ile-de-France**	**France**	**% Ile-de-France**
Caryotype	31 378	70 997	44,20%
FISH	4 979	13 928	36%
Nb total d'analyses	**36 357**	**84 925**	**42%**

Pour l'année 2011 en Ile-de-France, l'activité de cytogénétique comprend 39 714 dossiers rendus, 31 711 caryotypes, 3 049 CGH et 4 954 FISH; cette activité est stable par rapport aux chiffres 2010.

[135] Source : Fiche Régionale 2009 Ile-de-France de l'activité régionale d'AMP, DPN et DPI et génétique post-natale Edition octobre 2011- extraction des données mars 2011.

En 2010, 9 laboratoires ont une activité de CGH dont 8 à l'AP-HP et le CH de Poissy, réalisant 2 269 tests. L'AP-HP est organisée en 4 plateaux techniques mutualisés de CGH array, corrspondant à l'ancien découpage de l'AP-HP en quatre groupements hospitaliers.

En 2011, 12 laboratoires ont une activité de CGH dont 8 à l'AP-HP (sur 11 sites), le CH de Poissy, les 3 sites des CLCC, réalisant 4 635 puces (nombre d'analyses de puces réalisées).

A noter, la plupart des laboratoires privés ne pratiquent pas cette activité (source ACLF[136]).

Il a été mis en évidence un problème de financement des puces.

Bien que l'activité de cytogénétique prénatale ne soit pas dans le périmètre de ce SROS, il faut insister sur le fait que de nombreux laboratoires en Ile-de-France ont une activité mixte, pré- et postnatale. Contrairement à la biologie moléculaire, où le versant prénatal est anecdotique, l'activité de cytogénétique prénatale est très importante.

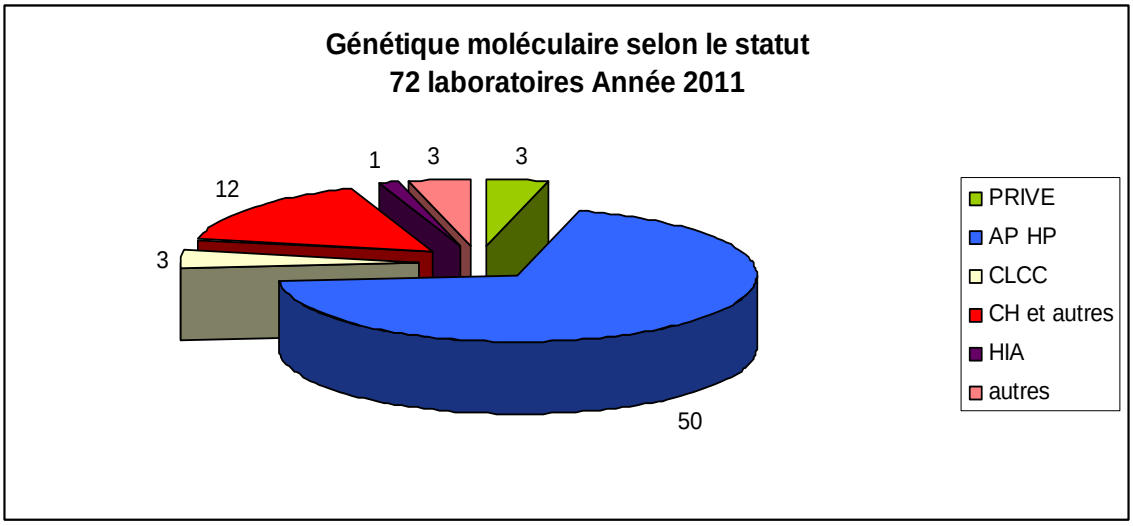
14.3.1.2 Les laboratoires de génétique moléculaire

L'état des lieux des autorisations préfectorales recense 71 laboratoires autorisés en 2008/2009 (62 par l'ABM en 2010).

Selon les chiffres d'activité 2011 fournis par l'ABM, **72 laboratoires** ont été répertoriés. Ils se répartissent en 50 laboratoires à l'AP-HP, 11 dans les centres hospitaliers, 3 dans les CLCC, 3 dans les laboratoires privés, 1 dans un HIA- Hôpital d'Instruction des Armées de Bégin-, 1 à l'EFS de Lyon sur le site de St Denis (laboratoire non encore identifié en Seine-Saint-Denis), et 3 autres dont le statut n'est pas précisé.

Cette liste est difficile à réaliser en raison de regroupements en cours, de fermetures de sites, de laboratoires autorisés mais sans activité, et **dispersés sur 40 sites** en Ile-de-France (hors HIA).

[136] Association des cytogénéticiens de langue française.



Les examens de génétique moléculaire se définissent en deux niveaux selon leur degré de spécialisation :

- Niveau 1: les laboratoires pratiquent des tests simples d'hématologie/ thrombophilie, de biochimie métabolique ou de tests HLA (human leucocyte antigen). Le niveau 1 répond à des besoins régionaux qui sont couverts, et à des demandes nationales au niveau des gros laboratoires privés. Le nombre de laboratoires est important ; l'activité est très variable d'un laboratoire à un autre ;
- Niveau 2: Ces laboratoires de recours ou d'expertise pratiquent des analyses complexes ou plus spécialisées. Ils répondent à des besoins locaux et surtout nationaux, parfois unique recours en France pour certaines maladies rares. Certains laboratoires sont adossés aux centres de référence maladies rares (74 de ces 131 centres sont situés en Ile-de-France). Le niveau 2 restera pertinent par l'expertise des équipes professionnelles dans la phase post-analyse, même si à terme, le séquençage moyen et haut débit permettra à des équipes de plus en plus nombreuses de séquencer tout ou partie du génome. Certains laboratoires de niveau 2 ayant une expertise nationale, peuvent avoir une activité faible en raison de la rareté de certaines maladies (certains tests ne sont pas pratiqués tous les ans).

Certains laboratoires de génétique moléculaire ont une activité limitée à la recherche de certains tests (hématologie, thrombophilie par mutation du facteur II ou V, hémochromatose ou mutations fréquentes, pharmacogénétique, typages HLA, biologie moléculaire appliquée à la cytogénétique,…). Cette limitation est mentionnée dans les rapports d'activité des laboratoires et inscrite dans l'état des lieux sur le site de l'ABM. Les agréments des praticiens sont également limités et délivrés par l'ABM.

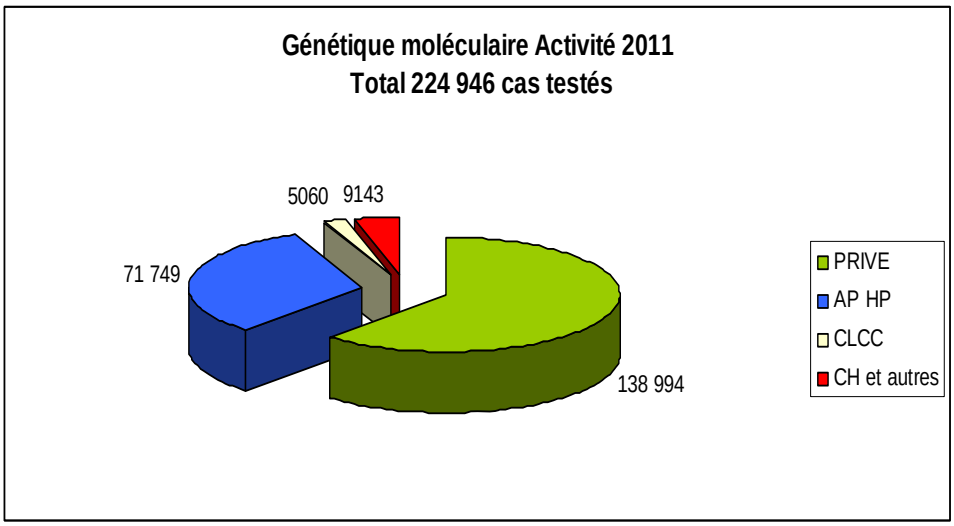
Une harmonisation des autorisations et des agréments limités est à prévoir.

Les autres laboratoires ont une activité non limitée.

Activité des laboratoires et évolution :

En Ile-de-France, **224 946 cas ont été testés[137] (nombre de patients)** en 2011 (pour 170 607 en 2010, mais le recueil n'est pas comparable en raison notamment de grandes variations d'activité déclarée de certains laboratoires).

171 068 tests de niveau 1 ont été réalisés et 53 878 tests de niveau 2.



Les pathologies suivantes ont été recherchées :

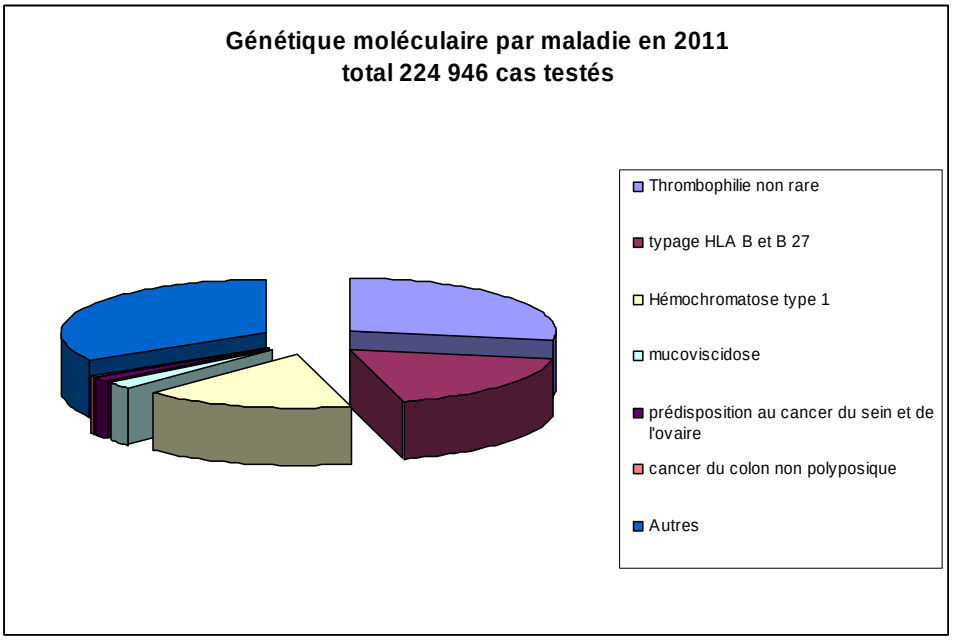
- 61 580 cas testés pour la **thrombophilie « non rare »** pour 60 528 en 2010, soit 27% des tests réalisés en Ile-de-France (60% en France), par 28 laboratoires de niveau 1. Deux laboratoires privés réalisent 69% de cette activité en Ile-de-France. C'est la maladie la plus testée en génétique moléculaire, elle n'est pas inscrite à la nomenclature ;
- 41 731 typages HLA B et B 27 (spondylarthrite ankylosante et maladie de Behçet) pour 11 202 en 2010, par 6 laboratoires dont 5 de niveau 1. Deux laboratoires privés ralisent 95% de cette activité ;
- 37 321 cas testés pour **l'hémochromatose de type 1** pour 28 129 en 2010, par 19 laboratoires : 15 de niveau 1 « de routine » et 4 de niveau 2 « d'expertise ». **C'est le seul test inscrit à la nomenclature** ;
- 4 444 cas testés pour la mucoviscidose pour 5 495 en 2010 (en baisse), par 8 laboratoires dont 5 de niveau 1 et 3 de niveau 2 ;
- 3 947 recherches de prédisposition au cancer du sein et de l'ovaire ;
- 931 recherches de prédisposition au cancer du côlon non polyposique (syndrome de Lynch) ;

[137] Source ABM extraction régionale de l'activité 2011 de génétique post-natale (août 2012) : un cas correspondant à un patient.

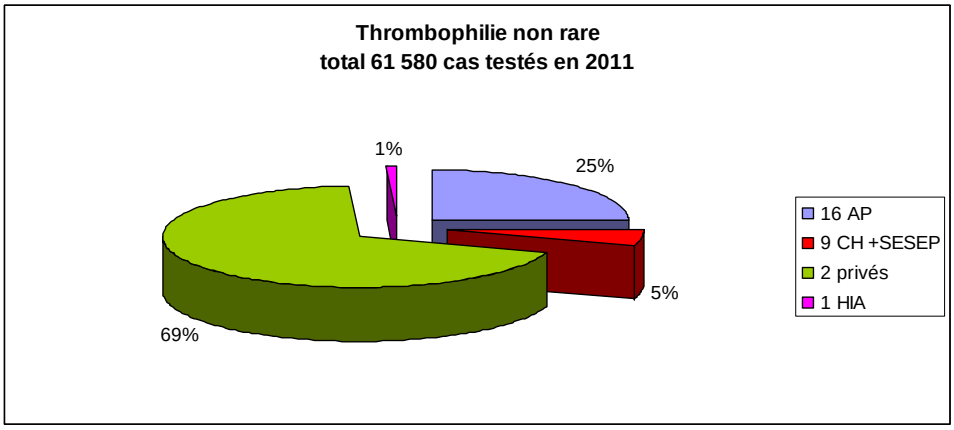
- 74 992 autres tests.

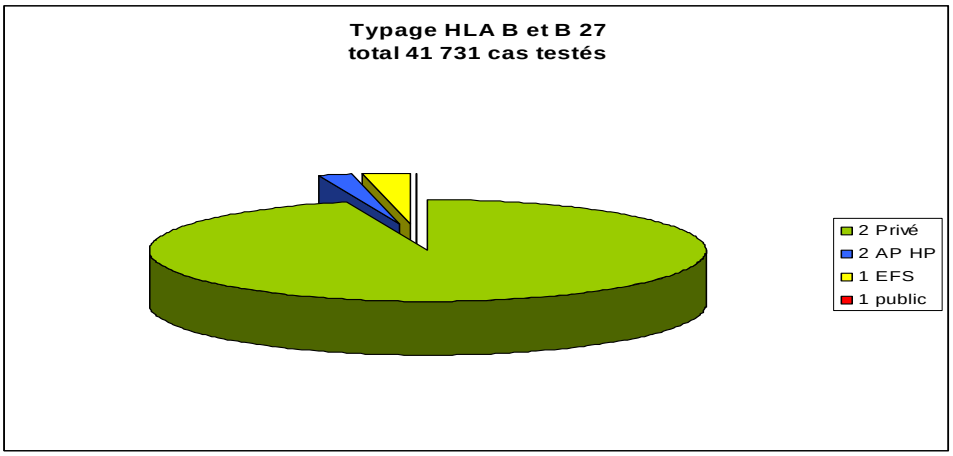
Ces chiffres recouvrent un mélange très hétérogène d'analyses, les tests réalisés correspondant à une charge de travail très différente avec un coût très variable.

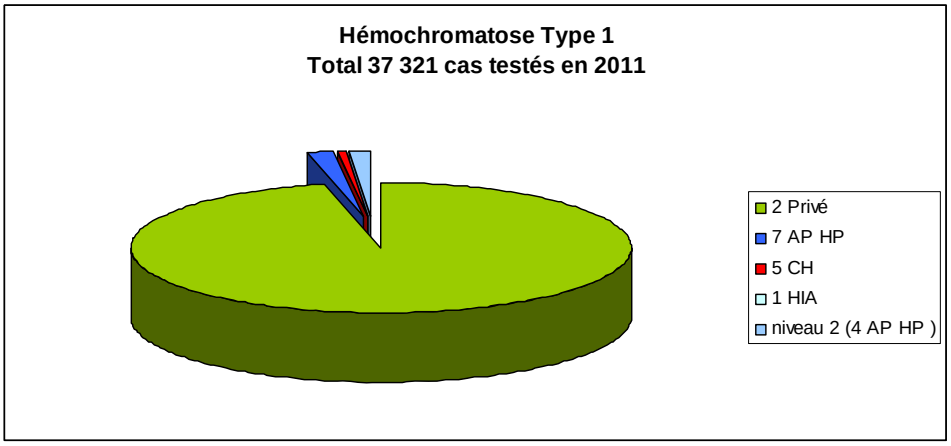
Les trois tests les plus réalisés représentent à eux seuls près de 63% de toute l'activité de génétique moléculaire.



Les trois pathologies les plus recherchées en génétique moléculaire : Tri par statut en % et en nombre de tests. Activité 2011 (nombre de tests) Source données de l'ABM 2011 (août 2012)

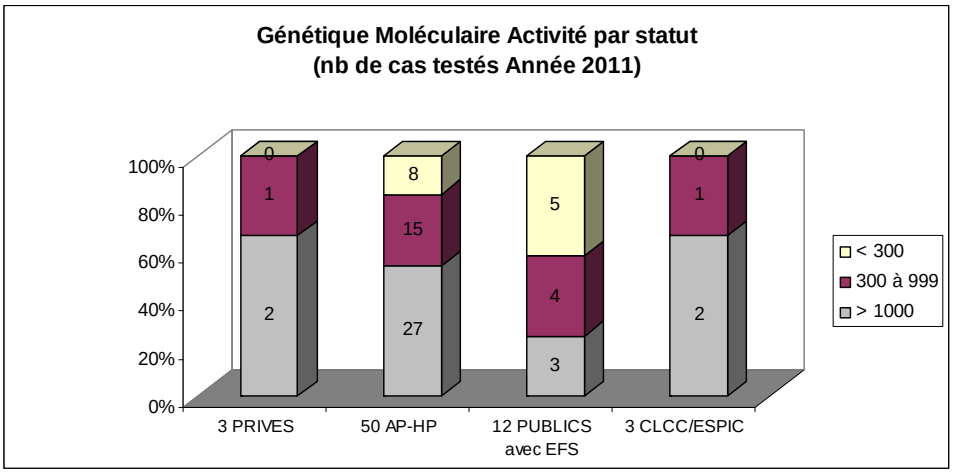






Analyse de l'offre de soins en génétique moléculaire:

La répartition actuelle est le fruit de l'histoire des laboratoires, elle même liée au progrès scientifique et technologique. L'offre de soins en génétique moléculaire est très dense. On constate également un émiettement de l'activité avec des laboratoires qui ne réalisent que très peu d'analyses. Ceci mérite certainement des ajustements. De plus, l'actuel éparpillement des forces a un coût.



Cet histogramme montre que les laboratoires ayant une grande activité sont surtout situés dans le privé, à l'AP-HP et dans les CLCC.

Les laboratoires ayant une activité inférieure à 300 cas testés par an sont peu nombreux. Ils représentent 20% des laboratoires mais réalisent moins de 1% de l'activité totale.

Les séquenceurs à haut et à moyen débit: actuellement, seuls quelques laboratoires utilisent le séquençage moyen débit en diagnostic de routine. Cependant, l'utilisation va aller croissant, notamment grâce à la dotation de la DGOS dans le cadre du Plan Maladie Rare II pour le séquençage à haut débit.

Le séquençage à très haut débit pour déterminer la séquence de l'exome (60Mb de séquence) ou du génome entier (3Gb) se fait sur des appareils de plus grande capacité mais dont le coût et l'utilisation vont devenir accessibles. Les résultats nécessitent des traitements bioinformatiques complexes avec une puissance de calcul et une capacité de stockage de données très importantes. Les laboratoires ne disposent pas du personnel non-médical dédié: ingénieurs et bioinformaticiens, dont le recrutement peut s'avérer très difficile dans le contexte hospitalier actuel. Néanmoins les firmes qui commercialisent ces séquenceurs proposent des équipements dédiés au diagnostic de plus en plus simples d'utilisation, y compris pour l'analyse des données.

La démographie médicale : le manque de médecins et pharmaciens biologistes est pallié par des biologistes scientifiques thésés pour lesquels il existe actuellement des difficultés d'obtention d'agrément, et dont le statut et l'avenir restent problématiques.

Le déficit en médecins et pharmaciens formés devrait se poursuivre vu le peu de débouchés en dehors de l'hôpital pour les généticiens moléculaires. Ces besoins sont à évaluer en fonction de l'accroissement des besoins en analyses génétiques avec le nombre de gènes identifiés pour les maladies en augmentation constante.

Le parcours de l'échantillon : les biologistes sont fréquemment confrontés à des non conformités des prélèvements (pas de renseignements cliniques, pas de consentement rempli par les deux parents pour un mineur, échantillon prélevé sur un mauvais support,…), ce qui alourdit la charge de travail du laboratoire.

Le délai de rendu des résultats est souvent très long : certains examens de génétique moléculaire pour maladies rares peuvent être rendus un an après la prescription, parfois jusqu'à 18 mois (cf. analyse des besoins).

Le mode actuel de financement de l'activité des laboratoires est l'une des difficultés majeures. Seule l'hémochromatose est inscrite à la nomenclature (NABM), tous les autres tests génétiques ne peuvent donc pas être remboursés par l'Assurance Maladie. Une grande partie des moyens de la génétique biologique en Ile-de-France est au sein de l'AP-HP. Les hôpitaux qui abritent les laboratoires de génétique ne génèrent pas de recettes sur cette activité et financent leurs dépenses sur des MIG (Mesures d'Intérêt Général). Cette situation est très inconfortable pour les laboratoires.

Les inégalités d'accès financiers pour le malade ont été soulignées: par exemple, le test génétique de thrombophilie non rare n'étant pas inscrit à la nomenclature (BHN), cette recherche sera facturée au patient dans le privé et sera gratuite dans le public, l'Assurance Maladie et les mutuelles ne remboursant pas cet examen. Pour la plupart des maladies rares, les examens sont réalisés dans le public et les patients ne supportent pas de frais. Les associations de patients demandent une égalité de prise en charge et la gratuité pour tous comme indiqué dans le Plan Maladies Rares II.

L'accès géographique pour le malade ne semble pas poser de soucis en raison des prélèvements qui voyagent.

Le parcours de soins : certaines maladies sont actuellement mal prises en charge, et sont à identifier. Par ailleurs, des anomalies du parcours existent lorsqu'un pédiatre prescrit un test génétique pour l'enfant et ses parents asymptomatiques. Le rendu de résultat des parents, s'il est positif, devrait être effectué par un généticien.

Les évolutions à 5 ans, projets de regroupement : les projets de regroupement et de restructuration inscrits dans le plan stratégique de l'AP-HP, et préconisés par le PNMR II, créent des conflits locaux et rencontrent des difficultés de mise en œuvre.

- **Oncogénétique constitutionnelle :**

L'oncogénétique en Ile-de-France représente près de 35% des analyses oncogénétiques en France. Le rapport annuel de l'INCa (2010) recense 16 259 analyses en Ile-de-France réalisées dans 7 laboratoires : 2 CLCC sur 3 sites et sur 5 sites de l'AP-HP (Pitié, Bichat, Cochin, HEGP, et Avicenne).

Toutes les analyses d'oncogénétique sont de niveau 2 d'expertise.

Actuellement, 10 à 15% des résultats sont rendus positifs.

Pour le syndrome héréditaire de **prédisposition au cancer du sein et de l'ovaire**, quatre laboratoires sont spécialisés dans les analyses des gènes BRCA 1 et 2.

Le tableau ci-dessous illustre l'activité d'analyses des gènes BRCA 1 et 2, en nombre de tests réalisés, pour les années 2010 et 2011[138].

Ces quatre laboratoires ont une activité importante.

Les chiffres 2011 sont stables à 3 934 cas testés dans quatre laboratoires.

Les délais de rendu des résultats sont de 8 mois.

Syndrome héréditaire de prédisposition au cancer du sein et de l'ovaire Activité 2010 et 2011										
Dpt	**Etablissement**	**BRCA 1 - nombre de tests**		**BRCA 2 - nombre de tests**		**RAD51[139]**		**Nombre total de tests effectués**		**Evolution**
		2010	**2011**	**2010**	**2011**	**2010**	**2011**	**2010**	**2011**	**2011/ 2010**
75	**Institut Curie**	858	718	835	621	155	155	1 848	1 494	-19%[140]
75	**Hôpital Pitié-Salpêtrière**	343	432	344	437		138	687	1 007	46%
94	**Institut G Roussy**	509	523	511	475			1 020	998	-2%
92	**Centre René Huguenin**	202	229	178	206			380	435	14%
Total		**1 912**	**1 902**	**1 868**	**1 739**	**155**	**293**	**3 935**	**3 934**	**0%**

Pour les analyses relatives au **cancer du côlon non polyposique**, 7 laboratoires sont recensés : 2 CLCC, 5 AP-HP.

Le tableau ci-dessous illustre l'activité d'analyses des gènes de prédisposition au cancer du côlon, en nombre de tests réalisés, pour les années 2010 et 2011[141].

Remarque : l'hôpital Saint-Louis a une activité somatique hors champ de ce volet.

L'activité est stable entre 2010 et 2011.

---

[138] Source ABM- Année 2010 extraction régionale le 02.04.2012
Année 2011 extraction régionale le 02.08.2012.
[139] A noter RAD51C est actuellement analysé dans le cadre de la recherche.
[140] La baisse d'activité entre 2010 et 2011 (-19%) est liée à des difficultés de personnel (départ de techniciens, difficultés de recrutement, et temps de formation), montrant la fragilité des équipes.
[141] Source ABM- Année 2010 extraction régionale le 02.04.2012
Année 2011 extraction régionale le 02.08.2012.

Cancer du côlon non polyposique - Activité 2010 et 2011											
Dpt	Etablissement	MLH1		MSH2		MSH6		PMS2		Nombre total de tests effectués	
		2010	2011	2010	2011	2010	2011	2010	2011	2010	2011
75	Hôpital Pitié Salpêtrière	74	88	72	92	23	87			169	267
75	Hôpital Cochin-SVP	89	72	89	101		0			178	173
75	HEGP	19	29	22	38	66	104			107	171
94	Institut Gustave Roussy	99	62	103	71	89	50			291	183
92	Centre René Huguenin	20	50	14	40	14	36	2	0	50	126
93	Hôpital Avicenne	3	6	7	5					10	11
Total		304	307	307	347	192	277	2	0	805	931

Analyse de l'offre de soins en oncogénétique:

Remarques sur les implantations :

L'Hôpital Saint-Louis recense une activité dans le cancer du côlon en 2010 non répertoriée dans les documents de l'INCa.

L'hôpital Bichat est recensé parmi les établissements pratiquant l'oncogénétique (notamment sur le mélanome), mais l'activité n'est pas indiquée.

L'activité du laboratoire de l'hôpital Beaujon a été transférée sur l'hôpital Cochin.

L'hôpital Avicenne, non recensé par l'INCa car non-financé, exerce également une faible activité d'oncogénétique constitutionnelle.

Le laboratoire « MYRIAD Genetics», dont le site de production est basé en Allemagne, a créé une société française dans les Hauts-de-Seine. Il effectue des tests d'oncogénétique constitutionnelle (pas pour des prescripteurs français) ; il n'est donc pas recensé.

L'état des lieux semble donc non stabilisé.

Démographie médicale :

Les professionnels constatent un manque en praticiens spécialisés en oncogénétique moléculaire. Ceci est dû à un déficit en postes d'internes et d'assistants hospitalo-universitaires (AHU) (ou équivalent dans les CLCC).

Les changements dans les cinq ans à venir :

Dans le futur, avec l'arrivée des séquenceurs moyen et haut débit, les laboratoires seront situés au sein de plateformes mutualisées ; ils seront gérés par un binôme composé d'un cadre de type ingénieur doté de compétences technologiques et managériales, et d'un biologiste responsable.

Comme pour la génétique moléculaire « classique », les méthodes de séquençage très haut débit vont nécessiter des bioinformaticiens, le temps que les logiciels experts métiers apparaissent. Le métier de technicien de laboratoire en génétique moléculaire va évoluer vers plus d'analyse bioinformatique, ce qui nécessitera une formation adaptée.

Il est important de renforcer ou de mettre en place des plateformes communes de séquençage/génotypage, de génétique constitutionnelle et somatique, dans les principaux centres faisant de la cancérologie. En effet, en dehors des tests de prédiction de risque de développer un cancer, l'optimisation des thérapies du futur sera basée autant sur la génétique de l'hôte que sur celle de la tumeur.

- **Pharmacogénétique :**

C'est une activité relativement récente (une dizaine d'années) et en plein essor.

Les unités de pharmacogénétique moléculaire se sont progressivement mises en place au sein de laboratoires privés ou hospitaliers (biochimie, immunologie, pharmacologie, génétique, hématologie). Les principaux tests concernent les médicaments anticancéreux, antiviraux, anti-thrombotiques et immunosuppresseurs.

Ces unités se sont organisées depuis 2008 autour d'un réseau national qui compte environ une trentaine de laboratoires hospitaliers. Ces laboratoires ne bénéficient pas de financement propre mais de redéploiement de moyens ne garantissant pas la pérennité des structures et limitant leur développement pour s'adapter à la demande croissante des cliniciens. Un document intitulé « La pharmacogénétique en Ile-de-France : état des lieux et perspectives » a été réalisé par le Pr Loriot du service de biochimie de l'HEGP et responsable d'une UF de Pharmacogénétique et d'Oncologie Moléculaire. Ce document pourra être consulté sur le site *pharmacogenetics.fr.*

En Ile-de-France, le recensement de l'activité de pharmacogénétique est effectué à partir des déclarations des différents laboratoires à l'Agence de Biomédecine.

L'activité de pharmacogénétique en Ile-de-France compte neuf laboratoires en 2010[142] : sur ces 9 laboratoires recensés, deux ne seraient pas autorisés en tant que structure, d'autres appartiendraient à des structures de génétique moléculaire (rattachés à une plate-forme de biologie moléculaire), d'autres encore auraient une activité non recensée (laboratoire Biomnis sur le site d'Ivry). Le seul laboratoire qui possède une autorisation de structure spécialement dédiée à la pharmacogénétique, en plus des agréments pour les biologistes concernés, est celui du Pr Loriot à l'HEGP.

Selon les chiffres d'activité 2011[143], et selon le sous-groupe expert en pharmacogénétique, quatre laboratoires sont à ajouter par rapport au tableau 2010 de l'ABM : 2 UF de l'hôpital Saint- Louis, l'EFS Rhône-Alpes, le laboratoire Biomnis sur le site d'Ivry et un autre laboratoire non identifié. Deux laboratoires sont à retirer : Charles Foix et St Joseph, ils n'ont plus d'activité.

Il est donc recensé 11 laboratoires de pharmacogénétique, sous réserve de leur autorisation.

Activité de pharmacogénétique en 2010 et 2011				
Dep	**Nom de l'établissement**	**Statut**	**Nb de tests effectués**	
			2010	**2011**
75	**HEGP**	AP-HP	1 224	1 204[144]
75	**Hôpital de la Pitié-Salpétrière**	AP-HP	616	1 486
75	**Hôpital Robert Debré**	AP-HP	279	517
75	**Hôpital Lariboisière**	AP-HP	31	63
75	**Hôpital Saint Louis**	AP-HP		43
95	**LABM Cerba**	privé	1 978	2 710
93	**EFS Rhône-Alpes**	public		467
94	**LABM Biomnis**	privé		231
94	**Hôpital de Bicêtre**	AP-HP	255	608
94	**Hôpital Charles Foix**	AP-HP	95	0
94	**Hôpital des Armées Begin**	public	29	26
75	**service d'immunologie biologique Necker**			164
TOTAL			**4 508**	**7 519**

[142] Source : tableau de l'ABM pour l'activité de pharmacogénétique en 2010 (avril 2012).
[143] Source : ABM données d'activité 2011- extractions régionales (août 2012).
[144] Le chiffre de 906 semble erroné (1204 source HEGP).

La répartition des actes (7 219 analyses en 2011) est réalisée aux 2/3 par les laboratoires publics et 1/3 dans les laboratoires privés sur la base des données chiffrées disponibles.

L'activité réalisée à l'hôpital concerne essentiellement les patients franciliens (80 à 100%) alors que les laboratoires privés réalisent très largement leur activité avec des prélèvements en provenance du reste de la France.

Concernant la prise en charge des examens, un seul examen sur les 74 tests réalisés est remboursé (susceptibilité au syndrome d'hypersensibilité à l'abacavir– VIH). Les professionnels ont indiqué que certains tests sont pratiqués en deux étapes (recherche des principales mutations puis analyse complète du gène) et l'activité de phénotypage qui correspond à une activité très importante (près de 1500 tests à l'HEGP) n'apparaît pas dans le recensement des tests effectués. Il existe actuellement une grande inégalité d'accès aux tests de pharmacogénétique notamment en termes de coût pour le patient (selon le suivi en CHU ou hors CHU).

Pour l'avenir, les professionnels s'accordent à dire qu'il est nécessaire de consolider les structures actuelles en y affectant plus de moyens techniques et humains, le but étant d'avoir une autorisation limitée à la pharmacogénétique et des agréments limités de praticiens à cette même discipline. Il s'agit de services de biochimie au sein desquels peuvent exister des unités fonctionnelles (UF) de pharmacogénétique qui réalisent des tests de niveau 1 ou 2. Cette affectation de moyens est à mettre en regard avec le coût humain et financier des accidents iatrogéniques (plus de 320 millions d'euros par an en France) et qui pourraient diminuer avec l'utilisation des tests de pharmacogénétique à grande échelle. Enfin, la labellisation du réseau national de pharmacogénétique serait une reconnaissance de la discipline, permettrait une pérennisation des structures agréées et garantirait une bonne adéquation entre les moyens et les besoins dans le futur.

Au total concernant les laboratoires de génétique :

Vu le nombre très important de laboratoires de génétique moléculaire (y compris oncogénétique et pharmacogénétique), il est possible d'indiquer que les **besoins en terme de nombre de laboratoires de génétique moléculaire en Ile-de-France sont couverts**. De plus, il est nécessaire de **stabiliser leur nombre et d'inciter leur regroupement** afin d'améliorer leur efficience et d'obtenir des délais de rendu de résultats corrects.

Ces regroupements permettront d'atteindre une masse critique suffisante pour permettre automatisation et informatisation, dans la perspective du moyen et du haut débit et d'une augmentation du nombre de gènes à tester. Ces regroupements pourront associer génétique moléculaire constitutionnelle et somatique. Des plateaux pourront être délocalisés par rapport aux biologistes chargés de la validation et de l'interprétation.

C'est donc la capacité de production qu'il faut accroître plutôt que le nombre de laboratoires.

Les besoins d'ensemble augmentent, en particulier en termes d'équipement et de personnel. Les besoins en généticiens, biologistes, ingénieurs, et techniciens formé à la bioinformatique vont augmenter. La réglementation actuelle régissant les techniciens de laboratoire et leur formation, ne permet pas de recruter un technicien ayant un DUT de bioinformatique.

14.3.2 Les consultations de génétique

Parallèlement à l'activité biologique des laboratoires, la génétique clinique joue un rôle fondamental dans la phase de diagnostic et de suivi des patients. Cette partie de l'activité de génétique n'est pas soumise à autorisation, seules les équipes pluridisciplinaires prenant en charge les patients asymptomatiques doivent être déclarées au sein de l'Agence de la Biomédecine. L'organisation des consultations de génétique est capitale pour assurer le meilleur parcours de soins au patient.

La génétique est une discipline transversale qui est en relation avec d'autres spécialités médicales telles que la pédiatrie, l'oncologie ou la neurologie.

14.3.2.1 Définition

La consultation de génétique correspond à une **consultation de diagnostic et/ou de conseil** (apparenté, DPN, DPI), et ne comprend pas habituellement le suivi des patients ni le traitement. Cependant en pratique, environ 1/3 des consultations assurent le suivi des patients, essentiellement ceux présentant des syndromes malformatifs ou un handicap mental qui ne requièrent pas de suivi médical dans une autre spécialité.

La consultation de génétique est pratiquée par des généticiens ou des cytogénéticiens ou dans le cadre d'un service ou d'une unité de génétique clinique par des non généticiens, même en dehors d'une structure labellisée. Elle est également pratiquée par des conseillers en génétique sous la responsabilité d'un médecin généticien. A noter : les consultations de génétique sont assurées par des généticiens issus du DES de génétique (créé en 1996), par des généticiens ayant au départ une formation dans une autre spécialité (par définition, tous les généticiens formés avant 1996) ou par des médecins de spécialité (pédiatres, neurologue, neuropédiatres,…) exerçant dans des services de génétique.

Il n'existe pas d'agrément pour les consultations de génétique (les agréments n'existent que pour les généticiens qui réalisent les tests de laboratoire).

Les consultations « maladies rares » ne sont pas, par essence, des consultations de génétique, même si elles s'adressent à des malades atteints de maladies génétiques et si, sur le terrain, elles peuvent être associées aux consultations de génétique elles-

mêmes. En particulier, beaucoup de consultations maladies rares ciblent une maladie ou un groupe restreint de maladies, dont **elles contribuent au diagnostic et prennent en charge ou supervisent le suivi**. De ce fait, ces consultations ne sont pas assurées par des généticiens et ne doivent pas être comptabilisées dans l'offre de soin en génétique médicale sur l'Ile-de-France.

14.3.2.2 Le questionnaire

Afin de procéder à l'état des lieux de l'offre francilienne des consultations de génétique, **un questionnaire** a été élaboré, et largement diffusé aux professionnels. Il est possible que les résultats obtenus ne soient pas totalement représentatifs de la région.

Parmi les réponses reçues, les extractions suivantes ont pu être réalisées : on dénombre au total **57 consultations principales** de génétique en Ile-de-France, certains établissements ayant plus d'une consultation sur leur site, et **25 consultations avancées** (consultations réalisées par un praticien dans un autre établissement que celui auquel il est initialement rattaché). Tous les types de consultation sont représentés en Ile-de-France. Les 25 consultations avancées se répartissent de la manière suivante :

- **19** consultations avancées entre les hôpitaux de l'AP-HP : un praticien d'un hôpital de l'AP-HP va consulter au sein d'une autre structure de l'AP-HP ;
- **6** consultations avancées vers d'autres établissements hors AP-HP : Centre hospitalier de Gonesse, CAMPS Paris 12ème, Centre Hospitalier Sud Francilien, Centre Hospitalier des Quatre Villes (sites de Saint-Cloud et Sèvres) et l'Hôpital de Bligny. De plus, un praticien de l'Hôpital Robert Debré assure des consultations avancées en France Outre-mer ;
- **2** autres consultations avancées ont été ajoutée par les professionnels : Centre Hospitalier de Pontoise, Centre Hospitalier d'Argenteuil.

Les consultations avancées doivent permettre une meilleure répartition territoriale de l'offre de génétique clinique. Cependant, il reste encore des zones non-couvertes par ces consultations délocalisées en Ile-de-France (petite couronne 93 et grande couronne 77).

- **Les consultations d'oncogénétique** :

Le questionnaire a permis de recenser **19** consultations d'oncogénétique. Les données extraites confirment l'état des lieux de l'INCa qui répertorie depuis plusieurs années dans son rapport annuel les consultations d'oncogénétique constitutionnelle recevant

des financements (voir tableau ci-dessous). La dernière mise à jour date d'avril 2011. Il est à noter que la plupart des consultations d'oncogénétique sont « généralistes ».

Recensement des consultations d'oncogénétique (INCa)			
Etablissement	**Statut**	**GHU**	**Type de consultation[145]**
Hôpital Pitié Salpêtrière	AP-HP	Est	
Hôpital Saint Antoine	AP-HP		
Hôpital Tenon	AP-HP		
Hôpital Bichat-Claude Bernard	AP-HP	Nord	
Hôpital Avicenne	AP-HP		
Hôpital Beaujon	AP-HP		
Hôpital Lariboisière	AP-HP		
Hôpital Saint Louis	AP-HP		
Clinique Lambert	privé		Consultation avancée GHU Nord
Centre Hospitalier Sud Francilien: Hôpital Gilles de Corbeil	public		Consultation avancée GHU Nord
Hôpital Cochin	AP-HP	Ouest	
HEGP	AP-HP		
Hôpital Ambroise Paré	AP-HP		
Hôpital Bicêtre	AP-HP	Sud	
Hôpital Necker	AP-HP		Consultation avancée GHU Sud
Centre René Huguenin	CLCC		
Institut Curie	CLCC		
IGR	CLCC		
Source : INCa - Synthèse des consultations (avril 2011)			

- **<u>Les consultations maladies rares</u> :**

On recense 28 consultations spécialisées dans les maladies rares. Les 18 groupes de maladies rares (classement Orphanet) sont tous représentés en Ile-de-France c'est-à-dire qu'il y a une consultation au minimum pour chaque groupe. Les deux groupes les plus représentés sont le groupe 3 « anomalies du développement et syndrome malformatif » et le groupe 8 « maladies héréditaires du métabolisme ».

Il serait intéressant de faire un parallèle avec le PNMR II et le guide DGOS, avec les centres de génétique clinique, les centres de référence et de compétence qui assurent également des consultations. L'Ile-de-France compte à elle-seule 74 centres de référence sur les 131 centres en France.

[145] Les types de pathologies vues en consultation sont disponibles à l'INCa.

- **Les consultations de cytogénétique :**

22 consultations de cytogénétique sont répertoriées en Ile-de-France. Ce sont souvent des consultations de « résultat de cytogénétique ».

- **L'évolution de l'activité sur les années 2009/2010/2011** :

La tendance générale qui se dégage montre une hausse du nombre de consultations spécialisées en oncogénétique (5 593 en 2009 pour 6 162 en 2011 confirmant cette hausse depuis 2003 de +270%) ainsi que pour les consultations « maladies rares » (7 783 en 2009 pour 8 138 en 2011). Ce même constat ne peut être fait pour les consultations de cytogénétique qui sont en légère baisse depuis 2009 (2 890 en 2009 pour 2 573 en 2011).La hausse du nombre de consultations depuis trois ans peut laisser présager une hausse future des besoins.

- **Les délais de rendez-vous :**

Ils sont pour la plupart longs mais varient selon le type de consultation. Pour le développement (malformations, syndromes, retard mental,…), les délais sont de 6 à 12 mois, ce qui est inacceptable pour la prise en charge d'enfants en demande de diagnostic, de bilan de handicap, et de prise en charge médico-sociale. Il est probable que ces délais découragent les familles d'avoir recours aux consultations de génétique, ce qui représente une « perte de chance » en termes de Santé publique.

Pour les consultations de cytogénétique, le délai moyen pour obtenir un premier rendez-vous est de 12,8 jours. En revanche, ce délai est beaucoup plus long pour les consultations d'oncogénétique et variable selon les établissements ; il va de 2 à 12 mois. Toutefois, des créneaux sont réservés pour les demandes urgentes. Pour les maladies rares, le délai s'élève à un mois environ, mais varie selon les pathologies et les consultations.

- **La provenance des patients :**

Certains centres franciliens sont de recours national pour les maladies génétiques rares. Pour les consultations de cytogénétique, 86,7% des patients viennent d'Ile-de-France. Pour les consultations d'oncogénétique, 78% des patients proviennent d'Ile-de-France.

Pour les consultations « maladies rares », 70% des patients proviennent d'Ile-de-France.

- **Les effectifs** :

Les effectifs moyens de médecins, conseillers en génétique, psychologues sont de 4,8 ETP pour les consultations d'oncogénétique, 2,8 ETP pour les consultations de cytogénétique. L'effectif moyen de médecins est de 1,5 ETP. Selon les recommandations du guide DGOS, il faut la présence au minimum de deux ETP de généticiens pour assurer la continuité des soins. Globalement, cette exigence ne semble pas respectée pour les consultations recensées en IDF.

- **Les conseillers en génétique** :

Le questionnaire a recensé 28 conseillers en Ile-de-France (contre 24 par l'association des conseillers), ce qui reste insuffisant.

14.3.2.3 Compléments apportés par les professionnels

Suite aux groupes de travail sur les consultations de génétique, d'autres informations ont été recueillies: l'offre de consultation dans le privé ou dans les hôpitaux généraux est très faible. Actuellement la petite et surtout la grande couronne ont peu d'offre de consultation de génétique, et celles-ci sont souvent organisées par les services basés à Paris. Il existe dans certains services un manque de conseillers en génétique, d'assistantes sociales, de psychologues et de neuropsychologues, notamment pour la prise en charge des personnes atteintes d'un retard mental.

- **Les délais de RDV** :

Le problème majeur reste le délai très long pour obtenir un RDV : un an pour une surdité, 18 mois pour un retard mental chez l'adulte,….

- **La consultation pré-symptomatique** est spécifique :

Elle s'effectue au sein d'**équipes pluridisciplinaires** qui prescrivent des examens génétiques pour les personnes asymptomatiques présentant des antécédants familiaux. Actuellement, peu d'équipes se sont déclarées à l'ABM, et une remise à plat semble nécessaire.

- **Les consultations de cytogénétique** (source Orphanet et ACLF mars 2012) :

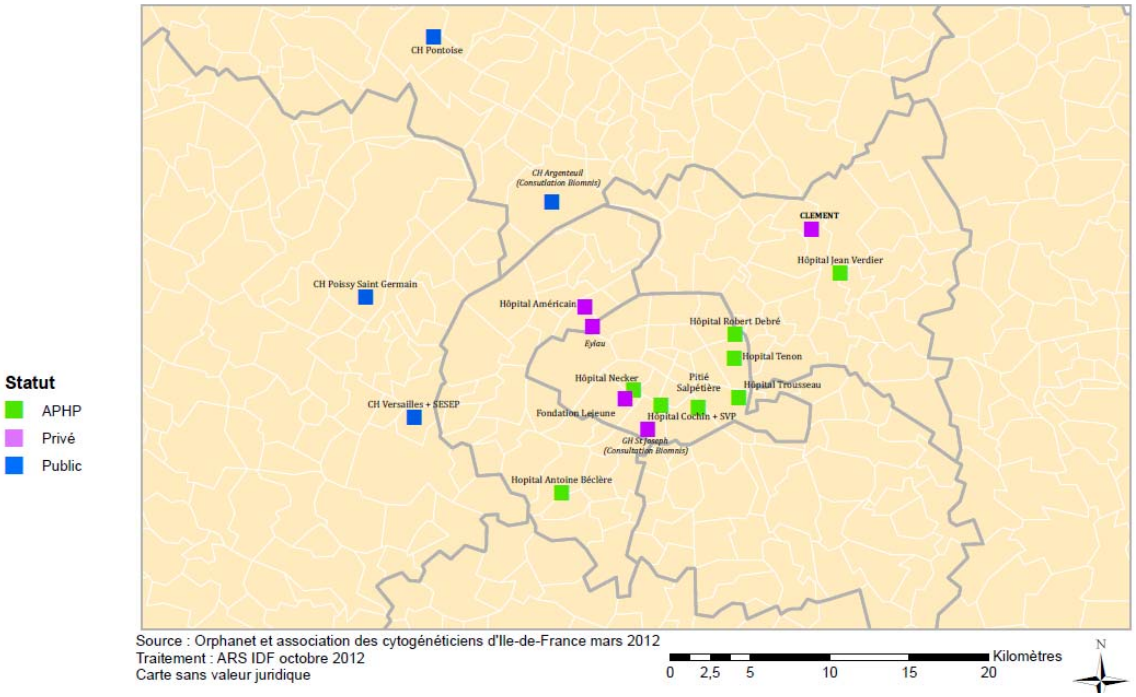
Avec l'aide des professionnels, il a été identifié 14 consultations en Ile-de-France dont 7 à l'AP-HP, 3 dans le public, et 4 dans le privé (contre 22 consultations dans le questionnaire).

	Recensement des consultations de cytogénétique en IDF- mars 2012			
	Nom de l'établissement	**Commune**	**Statut**	**Précisions**
1	Hôpital Cochin	75014	APHP	
2	Hôpital Necker	75015	APHP	
3	Hôpital Robert Debré	75019	APHP	
4	Hôpital Tenon	75020	APHP	
5	Hôpital Trousseau	75012	APHP	
6	Hôpital Antoine Béclère	92140	APHP	Consultations également à Neuilly-sur-Seine chez Eylau (92200)
7	Hôpital Jean Verdier	93143	APHP	
8	Fondation Lejeune	75015	Privé	
9	Hôpital Américain	92200	Privé	
10	Biomnis	75014	Privé	Consultations au CH d'Argenteuil (95017) à l'Hôpital Saint Joseph (75014)
11	Clément	93150	Privé	
12	CH Versailles	78000	Public	Consultation avancée au CH des Quatre Villes (sites de Sèvres et de St Cloud)
13	CH Poissy-Saint-Germain	78300	Public	
14	CH Pontoise	95300	Public	

Source : Orphanet - base de données pour 2009

Date : 13/03/2012

Consultations de cytogénétique en Ile-de-France - 2010



Il a été ajouté le site de la Pitié Salpêtrière.

Le problème de la démographie médicale a été abordé : une baisse du nombre de cytogénéticiens est prévisible dans cinq ans, or seulement 3 à 4 sont diplômés par an.

Il est possible d'effectuer des **consultations avancées** en cytogénétique avec un médecin formé, la consultation initiale étant motivée par un signe clinique et le cytogénéticien effectuant également la consultation de restitution.

- **Les consultations d'oncogénétique :**

En Ile-de-France 13 oncogénéticiens effectuent des consultations : 1 à Bichat, 1 à Saint-Louis, 3 au GHU Est (Pitié-Salpêtrière, Saint-Antoine et Tenon), 1 à Cochin 1 à HEGP (7 à AP-HP) et 3 à Curie Paris, 2 à Curie R. Huguenin, 2 à IGR (7 dans les CLCC), ce qui est inférieur au recensement par l'INCa et le questionnaire, et souligne bien le sous-effectif.

Il serait souhaitable de créer des « consultations d'oncogénétique avancées » comportant un médecin non généticien mais formé à l'oncogénétique, un conseiller en génétique, une secrétaire médicale et un psychologue. En effet, les consultations d'oncogénétique sont **transférables** à des médecins non généticiens. Deux ou trois consultations satellites seraient en lien avec des consultations de référence d'un gros

centre spécialisé et avec les réseaux et les laboratoires. Ceci permettrait de diminuer les délais de rendez-vous et de rendre accessible ces consultations.

A terme, le parcours de soins du patient et sa prise en charge seront envisagés dans le cadre de cliniques du risque, chaque situation étant classée en risque fort, moyen et faible avec un protocole type de prise en charge adaptée à partir d'algorithmes dérivés des études d'épidémiologie génétique.

L'INCa a identifié le besoin de créer des structures hospitalières spécifiques pour le suivi des personnes à risque élevé de cancer (sein/ovaires ou colorectal), porteuses de mutations sur les gènes de prédisposition pour ces cancers. En Ile-de-France, le GPCOSAT associe les hôpitaux Cochin, Saint-Antoine et l'HEGP pour le suivi des patients à risque de cancers colorectaux, et deux réseaux (l'un Unicancer et l'autre AP-HP) de centres de suivi pour le cancer du sein et de l'ovaire seront soutenus par l'INCa.

- **Les consultations pour maladies rares :**

Ce Schéma de consultations avancées n'est **pas transposable aux maladies rares**. Ceci nécessite une sur-spécialité. L'organisation pourrait être composée de gros sites regroupant deux personnes par structure de génétique, à regrouper dans peu d'endroits et assurant une consultation délocalisée une fois par mois. Il est nécessaire de favoriser un fonctionnement en réseau clinique « maladies rares ».

- **Les conseillers en génétique :**

La profession de conseiller en génétique est relativement récente, ce diplôme est de niveau bac +5. Ces conseillers travaillent sous la responsabilité d'un médecin généticien. Selon les données actuelles de l'Association française des conseillers en génétique (AFCG) en Ile-de-France, **24 conseillers en génétique** ont été recensés (mars 2012). Parmi eux :

- 13 exercent en génétique médicale, dans les CPDPN[146] ou au sein des Centres de référence (12 sont en poste au sein des établissements de l'AP-HP et un exerce au CHU de Poissy-Saint-Germain-en-Laye). Ils sont essentiellement financés par les Centres de référence maladies rares ;
- 11 travaillent en oncogénétique, grâce aux financements de l'INCa.

[146] Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal.

Le statut de conseiller en génétique est mal reconnu : il existe une grande diversité de classement dans les grilles des Ressources Humaines et les salaires associés; de plus leur effectif reste insuffisant.

- **L'accès aux consultations** :

Il a été souligné par les associations, que seule la proximité des consultations compte pour les malades, les tubes pouvant voyager. Le manque de consultations avancées en petite et grande couronne pose le problème d'accessibilité géographique.

- **La prescription des tests génétiques** n'est pas encadrée :

Tout praticien peut prescrire une analyse génétique à un patient symptomatique. Les prescriptions viennent du privé, des médecins spécialistes d'organe, des pédiatres ou d'un service de génétique. Ce sont ces prescripteurs qui reçoivent les résultats d'analyse de génétique. On pourra s'interroger sur le rendu des résultats et l'information de la patientèle au regard de la loi de bioéthique.

Avec 61 580 tests effectués pour la thrombophilie non rare, dont les 2/3 dans le privé, et 37 321 tests effectués pour l'hémochromatose, dont plus de 96% dans le privé (seul test remboursé), le nombre total de ces analyses est très élevé en Ile-de-France en 2011, certaines prescriptions ne seraient pas justifiées. Une grande partie de ces tests est actuellement prescrite par des médecins non formés.

- **Quelques chiffres :**

La Pitié-Salpêtrière effectue 5 000 consultations par an (pluri-spécialités du fœtus à la personne âgée : pédiatrie et anomalie du développement, neurogénétique, cardiogénétique, oncogénétique).

L'institut de la Fondation Jérôme Lejeune assure environ 2 000 consultations par an (depuis 40 ans) dont 67% sont effectuées par des généticiens en pédiatrie générale pour retard mental d'origine génétique.

L'hôpital Robert Debré assure 1 800 consultations d'enfants par an.

L'Institut Gustave Roussy a réalisé en 2011, 1 780 consultations d'oncogénétique (cancer du sein ou de l'ovaire, digestif, dermatologie, pédiatrie, endocrinologie) sur site et 46 consultations avancées à l'hôpital de Bligny (Essonne). Les patients viennent du sud de l'Ile-de-France ou de province.

L'Institut Curie sur le site de Paris réalise environ 1 700 consultations par an (cancer du sein et de l'ovaire et un peu de pédiatrie).

L'Institut Curie sur le site de Saint-Cloud réalise 700 à 800 consultations par an en oncogénétique (cancer du sein et de l'ovaire et cancer digestif) de patients provenant des Hauts-de-Seine, des Yvelines et hors Ile-de-France.

Le centre hospitalier de Versailles réalise 800 à 900 consultations par an pour les adultes et les enfants (consultations généralistes de génétique, de première intention) effectue une consultation avancée sur le centre hospitalier des Quatre Villes et adresse certains patients à Paris pour des consultations plus spécialisées.

- **Difficultés :**

Les consultations de génétique, dont la durée est de 45 mn à une heure, ne sont financées qu'à hauteur d'une double consultation (cotation en C2).

Par ailleurs, une des difficultés rencontrées dans l'organisation des consultations avancées est la prise en charge des frais de déplacement du praticien.

Autre difficulté financière : le coût d'envoi des prélèvements qui sont sécurisés (sauf entre les laboratoires de l'AP-HP). De plus, beaucoup de prélèvements sont externalisés vers LE laboratoire, seul recours en France ou à l'étranger.

14.3.3 La démographie médicale

L'état des lieux de la démographie médicale des généticiens en Ile-de-France selon le Conseil National de l'Ordre des Médecins[147] montre: 66 médecins ayant une activité régulière en génétique médicale en 2011 dont 80% de femmes ayant un mode d'exercice salarié à 95%. L'effectif est stable depuis trois ans.

	Génétique médicale		
	2009	**2010**	**2011**
Ile-de-France	59	67	66
France	199	208	214

La liste des praticiens agréés par l'Agence de Biomédecine du 7 avril 2008 au 12 juillet 2012 (consultable sur le site de l'ABM) montre: 270 praticiens agréés en Ile-de-France (médecins, pharmaciens, biologistes...) contre 216 au 06 octobre 2011, soit plus d'un tiers des praticiens de France, répartis comme suit :

- 55 praticiens agréés en analyses de cytogénétique ;

[147] Atlas de la démographie médicale en France: situation au 1er janvier 2009, 2010 et 2011.

- 142 praticiens agréés en analyses de génétique moléculaire ;
- 73 praticiens agréés en analyses de génétique moléculaire en vue d'une utilisation limitée à l'outil de biologie moléculaire (ex hématologie, étude de la coagulation facteur II facteur V, thrombophilie, typage HLA et hémochromatose, pharmacogénétique +/- oncogénétique, immunogénétique, maladies mitochondriales,…).

14.3.4 Les filières maladies rares[148]

131 centres de référence maladies rares (CRMR) ont été identifiés, dont 74[149] en Ile-de-France, soit plus de la moitié.

Parmi les 501 centres de compétence, peu sont situés en Ile-de-France.

Ces filières traitent de maladies rares réparties en 18 groupes de maladies.

L'accès aux soins est représenté par l'accès à la consultation.

La plupart des consultations de centres de référence, très nombreuses en Ile-de-France (168), sont orientées vers des maladies d'origine génétique.

Exemple des groupes I et III des 18 groupes de maladies :

- Groupe I : maladies systémiques et auto-immunes rares :

13 centres de référence en Ile-de-France et 7 consultations des centres de référence

- Groupe III : anomalies du développement et syndromes malformatifs :

8 centres de référence en France, dont un seul en Ile-de-France (coordonnateur Pr Verloes) réparti sur 9 sites dont 7 à l'AP-HP (R.Debré, Necker, Trousseau, Pitié, J.Verdier, H.Mondor, CHI Créteil, CHI Poissy-St-Germain). Le CRMR « anomalies du développement » d'Ile-de-France s'adresse aux malformations congénitales de tout type et au retard mental syndromique. Il a la particularité d'associer la majorité des services de génétique médicale d'Ile-de-France qui existaient en 2005. Il comprend 7 consultations.

[148] Plan Maladies Rares II.
[149] Les cahiers d'Orphanet Centres de référence labellisés et centres de compétences désignés pour la prise en charge d'une maladie rare ou d'un groupe de maladies rares/ octobre 2010 N°3.

14.4 Enjeux

Orientations nationales[150] :

14.4.1 Améliorer l'accès aux soins

- **Organiser, au sein de filières structurées, les moyens de diagnostic et de prise en charge des personnes (et de leur famille) concernées par des problématiques de génétique constitutionnelle post-natale qui relèvent, le plus souvent, de maladies rares**, par :
  - l'identification de « **centres de génétique cliniques** » regroupant l'ensemble des compétences; ces centres, au besoin multi sites, assurant un maillage territorial, sont articulés avec les laboratoires de génétique et des unités de recherche. Cette organisation vise à renforcer l'expertise, à mutualiser les compétences et à limiter les prescriptions d'analyse non pertinentes ;
  - le développement des centres de prélèvement.
- **Rendre lisible l'offre disponible pour les professionnels de santé et les usagers.**

14.4.2 Améliorer l'efficience et la qualité

- **Mettre en place une offre graduée comprenant :**
  - les analyses de cytogénétique, ayant actuellement, une couverture homogène et adaptée aux besoins de proximité ; toutefois, le nombre de caryotypes et de FISH (Fluorescent In Situ Hybridization) devrait diminuer dans les années à venir de 15 pour cent avec le développement de l'usage, de 1ère intention, de l'analyse chromosomique sur puce à ADN (ACPA ou CGH array) dans certaines indications ;
  - les analyses de biologie moléculaire qui comportent deux niveaux de complexité :
    - les analyses courantes de **niveau 1**, souvent inscrites à la nomenclature, relevant de l'offre de proximité ;
    - les analyses de **niveau 2**, hyperspécialisées dont le niveau de recours peut être, selon la rareté des pathologies en cause et la complexité du diagnostic et de la prise en charge : régional, interrégional, voire national ou international ;

[150] Circulaire n° DGOS/R5/2011/311 du 1er août 2011 relative au guide méthodologique d'élaboration du schéma régional d'organisation des soins (SROS-PRS volet Génétique).

- Les analyses chromosomiques par puce à ADN (CGH array) sont appelées à tripler dans les prochaines années avec, en corollaire, la baisse d'indication des caryotypes, compte tenu des nouvelles recommandations internationales dans le diagnostic des syndromes malformatifs et troubles du développement.

- **Structurer l'offre entre les laboratoires et les liens avec les filières de prise en charge en** :
  - favorisant la coopération entre les laboratoires, au sein de « réseaux organisés de laboratoires », adossés aux CHU.

    Actuellement, ce sont des réseaux virtuels souvent nationaux, créés autour des financements DGOS. L'oncogénétique est aussi très organisée en réseaux, dans le cadre d'Unicancer qui fédère aussi les laboratoires non Unicancer ;
  - garantissant la mise en œuvre d'un lien étroit avec les « centres de génétique cliniques » (concertation clinico-biologique entre les praticiens) ;
  - veillant à l'articulation de l'activité avec les filières de prise en charge des maladies rares (les filières thématiques de centres de références et centres de compétences ; les filières cancer dont les cancers rares pour l'oncogénétique).

    L'INCa a récemment créé des centres de recueil de la prise en charge et des centres de recours pour les personnes à haut risque ;
  - préservant l'activité de certains laboratoires qui sont seuls (ou éventuellement deux) au niveau national à réaliser un examen rare indispensable au diagnostic d'une maladie ;
  - prévoyant l'intégration, selon les cas, de ces laboratoires dans les « plates-formes nationales de diagnostic approfondi des maladies rares » qui seront mises en place dans le « Plan national Maladies Rares 2011-2014 ».

    Ce qui fait la qualité de ces laboratoires n'est pas tant l'obtention de séquences d'un gène ou d'un groupe de gènes donnés mais leur interprétation, la connaissance de la maladie via des travaux de recherche associés et souvent la proximité d'une unité de recherche.
- **Réorganiser les structures existantes**, afin de favoriser le regroupement de l'activité d'analyse et post-analyse, l'objectif étant de parvenir à un nombre restreint de plateaux techniques de taille critique suffisante pour permettre l'automatisation des techniques, l'amélioration de la qualité du service rendu et le recours à l'innovation ;
- **Veiller à l'inscription des laboratoires dans les démarches d'évaluation de leurs pratiques et/ou de certification.**

Il a été remarqué que pour les analyses de cytogénétique, les indications autres que l'infertilité, et les indications en diagnostic prénatal cytogénétique (non couvert par ce

SROS, mais représentant une part importante de l'activité de ces laboratoires) devraient évoluer vers l'APCA (CGH). Au total, la réduction de l'activité de cytogénétique (pré- et postnatale confondus) pourrait être plus importante que prévue, au profit de l'ACPA (CGH) et de l'ADN fœtal circulant dans le sang maternel.

14.5 Objectifs et recommandations

14.5.1 Les laboratoires de génétique post-natale

- Pérenniser les structures existantes (il n'est pas prévu un accroissement des implantations) ;
- Favoriser le regroupement des laboratoires avec des structures permettant des implantations de « taille critique suffisante » afin de répondre à une meilleure organisation, à la qualité des analyses et à l'expertise notamment en génétique moléculaire ;
- Assurer l'égalité d'accès aux soins (accessibilité financière aux analyses de génétique) avec une homogénéité de prise en charge public/privé ;
- Diminuer les délais de rendu des tests de génétique ;
- Renforcer les articulations des laboratoires avec les consultations.

14.5.1.1 Les laboratoires de cytogénétique

- Proposer la technique de CGH ou de SNP array pour toute indication de malformation et/ou retard mental. Les laboratoires ne pratiquant pas cette technique transmettront le prélèvement à un autre laboratoire en attendant de disposer de leur propre équipement ;
- Permettre le développement de cette technique grâce à un financement et un remboursement adaptés.

14.5.1.2 Les laboratoires de génétique moléculaire

14.5.1.2.1 La génétique moléculaire

- Favoriser l'organisation en plateformes technologiques ;
- Anticiper l'arrivée du séquençage de l'ADN à moyen et haut débit, notamment en termes de nouveaux métiers (bio informaticiens et ingénieurs de plateforme) ;
- Mutualiser les moyens (réunir des expertises particulières et partagées en génétique, bioinformatique, et ingénieurs en biologie) notamment pour la phase post-analytique au sein de plateformes, permettant des comparaisons à des bases de données ;
- Favoriser les liens entre les laboratoires ayant des niveaux d'expertise différents ;
- Favoriser les liens avec les centres de référence, prévoir le recours aux plateformes de très haute technologie ;
- Promouvoir l'analyse des données au sein de staffs type RCP (Réunions de Concertation Pluridisciplinaires) réunissant généticien moléculaire, biologistes et cliniciens.

14.5.1.2.2 L'oncogénétique constitutionnelle

En plus des points évoqués ci-dessus :

- Renforcer les activités d'oncogénétique afin de les rendre accessibles et répondre aux besoins de toute la région dans des délais acceptables ;
- Rendre accessible la technologie du séquençage à haut débit aux laboratoires d'oncogénétique de masse critique suffisante, en y associant des moyens en personnels adaptés (ingénieurs, biologistes et bioinformaticiens) et en fonctionnement. Des redéploiements peuvent être nécessaires pour optimiser l'utilisation des dotations ;
- Proposer un système à deux niveaux :
    - un niveau local, de diagnostic et de recherche translationelle : le diagnostic des gènes connus doit passer en séquençage de l'ADN à moyen ou haut débit sachant que 85 à 90% des analyses des gènes connus sont négatives ;
    - un niveau national, de recherche en épidémiologie génétique (hors champ du volet génétique).

14.5.1.2.3 La pharmacogénétique

- Renforcer et pérenniser les structures actuelles de pharmacogénétique.

14.5.2 Les consultations de génétique

- Assurer l'égalité d'accès géographique aux consultations en renforçant les consultations avancées notamment en périphérie ;
- Assurer une meilleure maîtrise des délais de rendez-vous notamment pour les consultations d'oncogénétique et de génétique pédiatrique ;
- Assurer une meilleure reconnaissance du travail des conseillers en génétique, psychologues et assistantes sociales, et promouvoir la mise en place d'équipes paramédicales complètes en soutien des consultations médicales proprement dites ;
- Développer et rendre lisible les parcours et filières de soins ainsi que les réseaux et associations de malades ;
- Anticiper le renouvellement des équipes (démographie médicale).

14.5.2.1 La prescription du test génétique

- Sensibiliser les médecins et les professionnels de santé à la génétique par des formations, par une meilleure diffusion de l'information et des connaissances de ces maladies (Orphanet) ;
- Améliorer la pertinence de la prescription (la juste prescription) par la formation des médecins, dans le respect des bonnes pratiques (pour la thrombophilie non rare, l'hémochromatose,…).

14.5.2.2 Les consultations d'oncogénétique

- Diminuer les délais de RDV des consultations afin de les rendre accessibles ;
- Développer les « consultations satellites » notamment dans les centres hospitaliers de périphérie, consultations comprenant un médecin ayant acquis une formation complémentaire en oncogénétique (diplôme universitaire). Ce médecin pourra être un oncologue ou un radiothérapeute ayant une activité partielle en oncogénétique, un conseiller en génétique (reconstitution de l'histoire familiale, arbre généalogique,…), une secrétaire médicale et un psychologue.
  Ces antennes seront en lien avec une consultation plus importante par convention (centre de référence) et en lien avec les réseaux et les laboratoires d'oncogénétique; les médecins et conseillers en génétique pourront prescrire et rendre les résultats.
  Ce lien permettra la discussion de cas complexes pour laquelle une expertise particulière est nécessaire ;
- Favoriser à moyen terme le parcours de soins du patient et sa prise en charge dans le cadre de cliniques du risque, chaque situation étant classée en risque fort, moyen ou faible, avec un protocole-type de prise en charge adapté.

14.5.2.3 Les consultations de génétique pédiatrique

- Renforcer les consultations avancées ou satellites notamment dans les centres hospitaliers de périphérie avec un généticien ayant une expérience clinique en pédiatrie (phénotype, malformations) et un conseiller en génétique, en particulier au travers de conventions inter hospitalières prenant en compte le déplacement des cliniciens ;
- Adapter l'offre de façon à réduire les délais de consultation à 3 mois, ce qui serait indispensable pour les jeunes enfants.

14.5.3 Remarques

- Le SROS-PRS Génétique nécessite des articulations avec d'autres volets :
  - le volet périnatalité (dépistage néo-natal, centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal) ;
  - le volet cancérologie (génétique somatique) ;
  - le SROS-PRS biologie

  ainsi que des articulations avec le niveau national sur les activités spécifiques.

  Pour une meilleure lisibilité, il serait pertinent de regrouper toutes les activités de génétique prénatale et post-natale dans un même volet: en effet, ce sont les mêmes laboratoires, les mêmes professionnels, l'étude du même cas index et des mêmes familles.

De même il serait important de regrouper l'oncogénétique constitutionnelle et somatique (prise en charge globale du patient et de sa famille, plateformes de génétique des cancers,...).

- Les problèmes de financements nationaux ont été soulevés. Les équipes ont besoin de visibilité et de stabilité sur les financements MIG, qui ne seraient plus en rapport avec les dépenses. Les examens n'étant pas remboursés sauf un, c'est le patient qui paie le test génétique (excepté en oncogénétique et à l'hôpital), la NABM (nomenclature des actes de biologie médicale) évoluant difficilement en fonction des « nouveautés ».

- Il a été souligné le manque d'informatisation des services (logiciel dédié au suivi des dossiers) et la nécessité de disposer d'un système informatique régional de bases de données autour du séquençage haut débit.

14.5.4 Indicateurs de suivi:

- Délais de RDV des consultations ;
- Nombre de consultations avancées ;
- Délais de rendu des résultats des tests de génétique ;
- Nombre de regroupement de laboratoires ;
- Activité des laboratoires de génétique post-natale ;
- Pourcentage de tests postifs (suivi de la juste prescription).

14.6 Les implantations (objectif opposable)

Toute la difficulté dans ce nouveau schéma réside dans la détermination des implantations cibles des laboratoires sur la base d'un état des lieux consolidé. Or les données issues des professionnels, de l'ABM et des différentes autres sources, sont parvenues de façon décalée et tardive, nécessitant des ajustements de l'état des lieux. De ce fait, des écarts persistent sans doute avec la réalité dans ce premier volet sur la génétique post-natale.

Selon le décret n° 2008-321 du 04 avril 2008, les implantations en Ile-de-France sont affichées selon deux modalités : cytogénétique y compris cytogénétique moléculaire, et génétique moléculaire. Elles sont classées par département, le territoire étant le département, et par site géographique.

Les tableaux indiquent l'état des lieux actuel et les implantations cibles à 5 ans avec une borne basse et une borne haute.

Après publication du SROS-PRS, toutes les autorisations d'activité des laboratoires de génétique post-natale seront revues. Seul le volet génétique est dans ce cas de figure. Pour cette activité de soins soumise à autorisation[151], l'autorisation concernera une entité juridique sur un lieu géographique, soit par site d'exercice[152].

Lors de cette remise à plat des autorisations, tous les établissements exerçant une activité de génétique post-natale devront déposer un dossier en vue d'une autorisation de poursuite d'activité dans le cadre des nouvelles dispositions réglementaires. Les structures qui souhaitent demander une première autorisation devront également le faire dans le cadre de la fenêtre spécifique qui s'ouvrira après la parution du SROS-PRS. Sur le plan juridique, il n'y aura aucun droit acquis au maintien d'une autorisation antérieure.

Il est à noter que les recommandations pourront être utiles à l'examen comparatif des mérites respectifs des dossiers en cas de demandes concurrentes.

Cependant, il est recommandé de pérenniser les structures existantes.

Une attention particulière sera portée sur les laboratoires effectuant des analyses d'expertise de niveau 2, souvent seul recours au niveau national sur quelques maladies rares ou quelques gènes.

Concernant le contexte des « sites de proximité » et/ou des laboratoires à faible activité, l'opportunité du maintien de ces laboratoires sera apprécié lors des renouvellements/remise à plat ; à ce stade, il est prévu la possibilité ou non de les maintenir.

Les décisions d'autorisation préciseront le type d'activité des laboratoires de génétique moléculaire (activité illimitée ou limitée à une certaine catégorie d'analyses en tenant compte de la complexité des analyses ou leur domaine d'exercice).

[151] Selon l'Article R.6122-25 du code de Santé publique.
[152] Selon l'Article R.1131-14 du CSP.

Implantations

Cytogénétique y compris cytogénétique moléculaire			
Département	**Situation actuelle**	**Situation future**	
		Borne basse	**Borne haute**
75	7	6	7
77	0	0	0
78	2	2	2
91	0	0	0
92	3	2	3
93	2	2	2
94	1	0	1
95	1	1	1
Total	**16**	**13**	**16**

Génétique moléculaire			
Département	**Situation actuelle**	**Situation future**	
		Borne basse	**Borne haute**
75	13	11	13
77	1	1	1
78	2	2	2
91	1	0	1
92	6	5	6
93	6	4	6
94	4	4	4
95	3	1	3
Total	**36**	**28**	**36**

15 Soins de suite et réadaptation (SSR)

15.1 Préambule

15.1.1 Les fondamentaux du SSR

Les décrets du 17 avril 2008[153] et la circulaire du 3 octobre 2008[154] ont clairement définis les missions du soin de suite et de réadaptation (SSR). Il s'agit d'une spécialité à part entière, séquence du parcours de soins et de réadaptation qui s'intègre dans le parcours de santé.

Le SSR prend en charge le patient en situation de handicap en assurant :

- des soins médicaux, de rééducation et de réadaptation ;
- la prévention, et l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage ;
- une préparation et un accompagnement à la réinsertion.

Ces prises en charge sont assurées par à une équipe pluridisciplinaire et un plateau technique défini pour la mise en œuvre de programmes de soins et de rédaptation dans le cadre d'un parcours coordonné de réadaptation.

Le SSR constitue un centre de ressources pour les acteurs de ce parcours de soins et de santé, par le biais des processus d'évaluation, du suivi du patient « acteur de sa prise en charge », de la mise à disposition de plateau technique et d'équipes mobiles externes.

15.1.2 Une mise en œuvre par étapes et pluriannuelle

Dans un cadre général financier contraint, le financement actuel du SSR tout comme celui à venir sous une forme probable de tarification à l'activité prenant en compte le parcours de soins et de réadaptation, impose une mise en œuvre par étapes :

- une mise en œuvre immédiate est possible à moyens constants :

[153] Décret n° 2008-377 du 17 avril 2008 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de suite et de réadaptation.
[154] Circulaire DHOS/O1 no 2008-305 du 3 octobre 2008 relative aux décrets no 2008-377 du 17 avril 2008 réglementant l'activité de soins de suite et de réadaptation.

- l'optimisation des organisations, la structuration des parcours de réadaptation en synergie avec les filières et réseaux, et la recherche de solutions innovantes pour améliorer l'efficience des prises en charge, en veillant à positionner le patient et son entourage familier comme un acteur à part entière de sa prise en charge ;
- le développement des alternatives sous la forme d'hospitalisation de jour (HDJ) et d'hospitalisation à domicile (HAD) ;
- le développement de la pratique de séjours de réinduction thérapeutique, dit « séjours de répit » pour les familles et les aidants avec réévaluation du patient.

- Une mise en œuvre conditionnée par l'évolution du financement SSR à l'horizon 2016 avec une nouvelle tarification qui devrait prendre en compte :
  - la valorisation de la mission « ressource » du SSR avec son offre d'un plateau technique défini, ses capacités d'évaluation du handicap, et son rôle de coordination ;
  - les grandes typologies de parcours de soins et de réadaptation. 15 à 20% des patients en SSR qui sont en situation de handicaps lourds et complexes, entraînant par ce fait des coûts spécifiques et un allongement de la durée moyenne de séjour (DMS), et par défaut souvent une accessibilité difficile ou impossible aux soins. En revanche, 80% des patients en SSR répondent à des programmes cibles avec une sortie « simple » ;
  - la prise en compte de la précarité et des publics spécifiques ;
  - la valorisation de l'éducation thérapeutique.
- Un financement transitoire pour des prises en charges lourdes et/ou complexes et spécifiques adapté aux réalités économiques, par :
  - un apport de crédits supplémentaires pour le financement des molécules onéreuses en cours d'étude ;
  - une valorisation des bilans et des évaluations de l'HDJ et des plateaux techniques ;
  - des crédits réservés pour le financement des prises en charge lourdes et complexes.assortis d'une démarche incitative à la création de programmes d'éducation thérapeutique (ETP) et de la généralisation du dispositif précoce d'insertion (DPI).
- Une évolution règlementaire concernant les «soins prolongés» avec un fort contenu sanitaire (réflexions en lien avec le SROS médico-social), et vers un statut des aidants ;
- Une réflexion sur la démographie professionnelle médicale et para-médicale dans le champ du SSR est intégrée dans le volet général du SROS hospitalier pour répondre au déficit particulièrement criant dans certaines professions (médecins MPR, kinésithérapeutes…), en particulier dans la grande couronne. L'accès à la formation professionnelle dans le secteur public et la grande couronne est une priorité. (Cf. volet hospitalier) ;

- Le lancement d'expérimentations (appartements thérapeutiques, ouverture des plateaux techniques sur l'extérieur au secteur libéral,…).

15.2 Eléments de contexte

15.2.1 Les décrets du 17 avril 2008 et le SROS III

Le SROS SSR 2010-2015 préconisait de favoriser un continuum de prise en charge, de conforter l'activité existante, de renforcer et identifier les filières de prise en charge, de faire évoluer l'organisation et le fonctionnement interne des établissements et d'améliorer le parcours de soin du patient en aval du SSR.

Le schéma autorisait des implantations par territoire de santé afin de répondre au mieux aux besoins de santé et de tenir compte des évolutions franciliennes depuis plusieurs années. Ces implantions témoignent d'une réponse quantitative satisfaisante en offre de soins et de son adaptation.

Les visites de conformité concernant ces différentes implantations vont avoir lieu de septembre 2012 à mai 2013.

15.2.2 Le Plan Stratégique Régional de Santé

Le SSR s'inscrit pleinement dans le Plan Stratégique Régional de Santé (PSRS) en ce qu'il constitue un des éléments incontournables d'un parcours de santé lisible, accessible et sécurisé. Pivot d'une prise en charge partagée entre tous les acteurs au plus près de la réalité des territoires et du domicile, le SSR concourt à l'amélioration de la qualité et à l'efficience du système de santé.

15.2.3 Le programme national de gestion du risque en SSR

La gestion du risque (GDR) en SSR est une des 10 mesures du plan national GDR. Deux grands axes structurent ses objectifs : la mise en œuvre de la réforme règlementaire dans un cadre budgétaire contraint, et la mise en œuvre d'une politique maîtrisée et efficiente du SSR. Parmi les objectifs afférents, on note la création d'outils d'aide à l'orientation pour améliorer la fluidité du parcours de soins entre le court séjour, les SSR et le médico-social, la limitation de la progression de l'activité des établissements, ainsi que la constitution d'indicateurs et autres comparatifs à partir des bases de données existantes. Le programme de mise sous accord préalable (MSAP) des orientations du MCO vers le SSR permet à celui-ci de se recentrer sur ses missions et de maintenir à domicile des patients.

15.3 Analyse des besoins

15.3.1 La transition épidémiologique

L'analyse des besoins se réfère aux données globales du PSRS d'Ile-de-France, analyse effectuée sur la base d'un nombre important de données fiables et actualisées (en provenance de l'ORS, des sources de l'Assurance Maladie, ou de divers registres franciliens).

Elle permet d'objectiver une tendance à l'accroissement des besoins de santé et de soins, en particulier pour les maladies chroniques invalidantes, les situations de handicaps lourds et les pathologies liées au vieillissement, qui constituent désormais le cœur des défis de la politique de santé. Alors que l'hospitalisation croît plutôt à un rythme de 0.5 % par an, les ALD progressent de près de 5 %, illustrant la portée de ce qu'il est convenu d'appeler la transition épidémiologique.

Il y a pour autant une distinction à opérer entre cette croissance de la demande et ses retombées sur l'activité hospitalière, les deux ne se superposant pas. Ce rythme de croissance affecte tous les acteurs du soin et de la prévention. S'agissant des premiers, elle concerne tant les acteurs hospitaliers que ceux du domicile.

15.3.2 La nécessité de l'évolution des modes de réponse aux attentes des usagers en SSR

Etre soigné à domicile, constitue pour une majorité des malades, un confort moral et matériel indéniable. Les patients et leurs proches souhaitent de plus en plus rester au domicile tant que cela est possible (sondage CSA de novembre 2010 : 87 % des enquêtés sont prêts à s'investir pour favoriser le maintien à domicile de leur proche).

Cette préférence des usagers pour le domicile s'inscrit dans un contexte de forte transformation des établissements hospitaliers (concentration de plateaux techniques), de démographie médicale et paramédicale plutôt défavorable, de bouleversements de l'offre de soins liés aux innovations thérapeutiques et technologiques autorisant la prise en charge de pathologies de plus en plus lourdes et complexes en dehors des murs de l'hôpital. Tous les acteurs du soin et de la prévention sont concernés et particulièrement le SSR.

Le SSR, aval privilégié du MCO, doit développer, avec le soutien des réseaux, ses modes et modalités de prise en charge, d'accompagnement et de suivi en appui sur son plateau technique tout au long du parcours de soin et de réadaptation des malades chroniques, personnes en situation de handicap, des personnes âgées, et leurs aidants (familiaux, et /ou familiers de proximité).

Le rôle de ces aidants, acteurs invisibles comme le souligne la lettre de la CNSA du 17 avril 2012 155 est primordial. Dans ce contexte le SSR dans le cadre de sa mission ressource et d'accompagnement doit jouer pleinement son rôle : aide aux aidants, séjours de répits, aménagement du logement.

Dans le choix de l'établissement de SSR, une attention particulière doit être portée à l'accessibilité du lieu de soins par les proches afin d'éviter une situation d'isolement.

15.3.3 La réponse aux besoins spécifiques

15.3.3.1 Les patients aux parcours complexes

L'enquête nationale pour l'évaluation des inadéquations hospitalières en MCO[156] faisait ressortir les facteurs prédictifs de la complexité de ces parcours et de la lourdeur de la prise en charge des patients (âge élevé, situation sociale défavorisée, forte incidence de la neurologie et de la gériatrie, passage par les urgences). L'insuffisance des structures d'aval du SSR est constamment soulignée.

Le groupe expert SROS SSR Ile-de-France « handicaps lourds et maladies chroniques » constate que ces patients (entre 15 et 20%) aux parcours complexes se confrontent encore trop souvent à une impasse hospitalière à la sortie du MCO, puis en SSR.

15.3.3.2 La problématique d'aval du SSR

Sur la base des données PMSI 2010 (qui ne prend pas en compte les nouvelles autorisations délivrées fin 2010), la durée moyenne de séjour en hospitalisation complète est de 35,7 (vs 35,8 jours en 2009). L'analyse des prises en charge de plus de 90 jours représentent près de 19% des journées SSR et celles de plus de 120 jours, 11% des journées SSR. L'analyse des centres médico-chirurgicaux (CMC) met en évidence qu'environ 1 patient sur 2 relève d'une suite d'affection du système nerveux et/ou de troubles mentaux et du comportement.

Pour les prises en charge de plus de 90 jours, on note une prévalence des personnes âgées (plus de 71% de l'ensemble des journées concernent des patients âgés de 70 ans et plus) et une prévalence des affections du système nerveux (23% de l'ensemble des journées). Par ailleurs, plus de 57% des journées concernent des patients présentant un fort score de dépendance physique (de 14 à 16) et plus de 48% un fort

[155] Rapport d'activité 2011 - *CNSA* - Conseil du 17 *avril 2012* **.**
[156] Publication 11/12/2011 (réalisée par SANESCO)- Etude multicentrique en Europe sur les inadéquations hospitalières en MCO …www.parhtage.sante.fr/DHOS/inadequations hospitalières .

score de dépendance relationnelle (de 7 à 8). Ces profils de patients lourds et complexes justifient d'une prise en charge plus longue mais restent encore trop souvent en attente de placement, par manque de réponse spécifique (médico-social spécialisé, soins prolongés avec un fort contenu sanitaire) et en raison de la complexité des réponses juridiques (mise sous tutelle…) et administratives (droit à compensation…).

Les données du PMSI ne permettent pas aujourd'hui un chiffrage précis de ces patients en attente de placement. L'observatoire Trajectoire permettra dès 2013 de quantifier, d'analyser ces besoins et de suivre la mise en œuvre du volet SSR.

15.3.3.3 Les besoins des enfants et adolescents

- **La problématique des multi et polyhandicapés**[157]

La prévalence en France est de 0,7% à 1,28‰ avec 880 nouveaux cas par an. On dénombre 19600 Polyhandicapés de 0 à 20 ans en France. 30% sont très médicalisés et relèvent du SSR, ce qui représente environ 7260 patients multi et polyhandicapés de 0 à 20 ans en France et, pour l'Ile-de-France de 1306 à 1452 patients. 200 à 300 d'entre eux sont pris en charge en SSR en Ile-de-France.

Ces patients sont caractérisés par la lourdeur de la prise en charge (dépendance cognitive et physique totale, trachéotomie avec dépendance respiratoire sévère, besoin de soins lourds prolongés, troubles psychiques sévères associés fréquents). Certains d'entre eux restent au domicile, avec un fort risque d'épuisement des parents et des aidants, voire d'éclatement familial qui nécessite de développer les séjours de répit et un accompagnement adapté des aidants encore insuffisant.

- **Les besoins de santé des jeunes** [158]

Le PSRS met en avant le fait que si les indicateurs de santé des jeunes sont globalement favorables en Ile-de-France, ils restent défavorables dans des champs qui impactent le SSR : fréquence des maladies chroniques, des conduites addictives diverses, prises de risque et problèmes de santé mentale, mauvaises conditions de nutrition et de santé bucco-dentaire.

---

[157] Le parcours de sante´ de l'enfant polyhandicape´The healthcare project of the child with polyhandicap (multiple disabilities) T. Billette de Villemeura,*,b,c, S. Mathieua,c, M. Tallota,b, E. Grimontd, C. Brissec, e Archives de Pediatrie 2012;19:105-108-Elsevier-Masson.

[158] Circulaire DHOS/O1/DGS/DGAS n°2004-517 du 28 octobre 2004 est relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent.

15.3.3.4 Les besoins des personnes âgées

En Ile-de-France, l'âge moyen en SSR est de 65 ans, et les 75 ans et plus représentent 51,4% des journées et 44,4% des séjours (données PMSI 2010). De plus on compte plus de 3000 personnes âgées dépendantes chaque année qui restent en majorité à domicile. Le rapport du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie 2011[159] met en exergue des carences au niveau des prises en charge en particulier dans le champ de la gériatrie (amélioration de l'offre hospitalière, insuffisance d'expertise gériatrique en ville, recours trop fréquent aux urgences ….).

Le groupe expert SROS SSR « Personnes âgées » recense les problématiques suivantes en Ile-de-France :

- Une intégration incomplète du SSR comme acteur essentiel de la filière gériatrique, notamment par l'insuffisance de communication protocolisée et de coordination entre les différents professionnels du territoire ;
- Un nombre trop important d'hospitalisations évitables ;
- Un manque de synergie entre les prises en charge neurologiques (AVC), onco-hématologiques, psychiatriques du SSR ;
- Une insuffisance de prise en charge des patients précaires et en particulier de ceux qui présentent des troubles cognitifs et comportementaux sévères ;
- Un développement insuffisant des alternatives à l'hospitalisation complète et un manque d'articulation avec les acteurs de soins de proximité (pour contribuer à la prévention, aux hospitalisations évitables et favoriser chaque fois que c'est possible le maintien et soutien au domicile) ;
- Une grande difficulté de recrutement des paramédicaux (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes).

15.3.3.5 Les suites d'affections neurologiques et maladies chroniques invalidantes

1.1.1.1.19 Les besoins des victimes d'accidents vasculaires cérébraux (AVC)

D'après le SROS AVC, 100 000 personnes ont été victimes d'AVC en 2008 et 2009 en Ile-de-France[160] ; parmi elles 60 000 vont conserver des séquelles. Les données du chainage PMSI montrent qu'en 2010, 33 % des patients admis en MCO pour AVC sont transférés en SSR : 21 % en soins de suite médicalisés (SSM) : âge moyen des patients : 80 ans et durée moyenne de séjour : 57 jours (médiane : 44 jours) et 12.5 % en rééducation fonctionnelles (MPR) : âge moyen des patients : 64 ans et durée

[159] http://www.securite-sociale.fr/Rapport-annuel-du-HCAAM-pour-2011. Rapport annuel du HCAAM pour 2011 intitulé « mieux évaluer la dépense publique d'assurance maladie.L'ONDAM et la mesure d'accessibilité financière des soins
[160] Analyse du parcours de soins des accidents vasculaires cérébraux en Ile-de-France. Données du chainage PMSI. F. Woimant, S. Jezak , ML. Neveux , E. Devaux. Colloque Adelf -Emois 2010.

moyenne de séjour : 76 jours (médiane : 61 jours). Une enquête réalisée par l'ARS d'Ile-de-France en 2010 montre que 18 % des lits de médecine physique et de réadaptation (MPR) neurologique sont occupés par des séjours de plus de 120 jours. Parmi ces patients, 58 % ont un projet de sortie au domicile et 24 % en médico-social.

Le volet SSR s'inscrit dans le « Plan d'actions national AVC 2010-2014[161] »

Les besoins identifiés pointent la nécessité de garantir l'accès de toute victime d'AVC requérant une prise en charge en SSR, en veillant à la réduction du délai d'attente et à l'optimisation du projet de sortie (retour au domicile, aval médico-social). Pour y parvenir, il convient de développer les interrelations entre les services d'amont, les services de SSR pour affections du système nerveux et pour affections de la personne âgée, polypathologique, dépendante ou à risque de dépendance. Pour améliorer la prévention secondaire, chaque patient victime d'un AVC doit pouvoir accéder à un programme d'éducation thérapeutique.

1.1.1.1.2 Les besoins des traumatisés crâniens et blessés médullaires

Chaque année en France, 155 000 personnes sont prises en charge à l'hôpital pour un traumatisme crânien et, parmi elles, 8500 seront des traumatisés graves avec séquelles invalidantes. Ces accidents touchent en majorité les jeunes adultes de 15 à 30 ans. Deux autres catégories appellent une prise en compte spécifique : les personnes de plus de 60 ans et les enfants.

Les traumatismes crâniens, qu'ils soient graves, modérés ou légers, peuvent laisser des séquelles durables et être à l'origine de handicaps particulièrement déstructurant pour la vie personnelle, familiale et sociale de la personne concernée.

La mission conduite en 2010 à la demande du premier ministre a recensé les besoins dans la prise en charge des traumatisés crâniens et blessés médullaires, conduisant à un programme d'actions 2012[162] en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires[163] dans lequel s'inscrit complètement ce volet SSR, en complément avec les précédents volets SSR.

En Ile-de-France, les besoins portent sur la prise en charge de l'éveil post-coma, d'une évaluation de la prise en charge des patients EVC-EPR dont l'offre actuelle sera éventuellement à développer.

---

[161] **Plan d'actions national AVC 2010-2014** : http://www.sante-sports.gouv.fr/documentation,3919.html.
[162] http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_d_actions_2012_en_faveur_des_traumatises_craniens_et_des_blesses_medullaires.pdf.

Les personnes ayant subi un traumatisme seront susceptibles d'être prises en charge en Soins de longue durée (SLD) lorsqu'elles nécessiteront une charge en soins importante et au long cours, comme par exemple les tétraplégiques ventilés. Une étude de besoin sera menée.

15.3.3.6 Les autres besoins

La réponse aux besoins doit s'organiser de façon générale pour toutes les affections invalidantes générant des situations de handicap lourd. Ces patients restant pour la plupart au domicile au long cours. Les prises en charge doivent se faire en lien avec les réseaux, les acteurs de proximité, et les aidants

Une attention particulière sera portée aux besoins des patients atteints de pathologies spécifiques, en particulier :

- Les suites de chirurgie neurologique hautement spécialisée (ex : chirurgie fonctionnelle de la maladie de Parkinson) en identifiant les centres SSR référents ;
- Le parcours des patients atteints de tumeurs cérébrales ;
- La prise en charge des patients atteints de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA), de Sclérose En Plaques (SEP).

15.3.3.7 Les suites d'affections oncologiques et hématologiques

Le volet cancérologie du SROS fait état de 50 000 nouveaux cas de cancers par an (53 % chez l'homme) . C'est une pathologie du sujet âgé : la moitié des cancers est diagnostiquée chez les plus de 65 ans (42 % chez l'homme - 53 % chez la femme). En onco-pédiatrie, on note un peu moins de 450 cas par an chez les moins de 20 ans (les moins de 16 ans représentant 17 % de la population en Ile-de-France et 0,5 % de l'ensemble des cancers)..L'incidence est à peu près stable. En SSR, tant en hémato-oncologie qu'en cancérologie associée, l'offre de soins est quantitativement adaptée.

Toutefois, pour répondre avec plus d'efficience en SSR à la prise en charge du cancer en Ile-de-France, les besoins portent sur la coordination du parcours de santé, l'amélioration de la prise en charge du cancer chez le sujet âgé.

15.3.3.8 La prise en charge de l'obésité morbide

Selon le plan national obésité 2010-2013[164] : « en France, près de 15% de la population adulte est obèse. La prévalence était de 8,5% il y 12 ans. L'augmentation

[164] http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Obesite_2010_2013.pdf.

de la prévalence de l'obésité au cours des dernières années a concerné particulièrement les populations défavorisées et les formes graves. ».

En Ile-de-France, 16% des enfants scolarisés en grande section de maternelle (5-6 ans) présentent une surcharge pondérale et 4,7% des enfants sont obèses(vs France 14,4% d'enfants en surcharge et 3,9% d'enfants obèses).Au regard de l'enquête ObEpi, la prévalence de l'obésité des 18-24 ans continue d'augmenter et a doublé entre 1997 et 2009.

Ce plan national en cours de mise en œuvre prévoit avec la mesure 1.6 «l'amélioration de l'accueil en soins de suite et réadaptation».En effet la prise en charge en SSR des obésités morbides est encore trop souvent vécue comme une contrainte et peut conduire à un refus de prise en charge faute d'équipements adaptés et de formation spécifique des équipes. Elle doit être transversale et concerne différentes spécialités SSR.

15.4 Analyse de l'offre

La présente partie se limite à la présentation des implantations, les autres observations relatives à l'offre de soins étant réparties dans l'ensemble du document.

15.4.1 Les implantations autorisées en 2010

Les arrêtés suite au SROS SSR de 2009 ont permis de délivrer 860 autorisations se répartissant comme suit :

- 339 autorisations d'hospitalisation complète (HC) et d'hospitalisation de jour (HDJ adultes et enfants, pour le socle commun.
- 458 autorisations d'hospitalisation complète (HC) et d'hospitalisation de jour (HDJ pour les mentions complémentaires.
- 63 autorisations d'hospitalisation complète (HC) et d'hospitalisation de jour (HDJ pour les mentions complémentaires.

Les mentions complémentaires se décomposent comme suit :

Mentions complémentaires	HC adultes	HDJ adultes	HC enfants	HDJ enfants
Affections de l'appareil locomoteur	59	52	10	9
Affections du système nerveux	57	47	12	11
Affections cardio-vasculaire	14	19	2	0
Affections respiratoires	8	4	4	1
Affections du système digestif, métabolique et endocrinien	7	1	6	3
Affections onco-hématologiques	5	0	3	1
Affections des brûlés	1	1	1	0
Affections liées aux conduites addictives	14	5	-	-
Affections de la personne âgée, polypathologique, dépendante ou à risque de dépendance	123	41	-	-

Ces implantations sont réparties sur l'ensemble des 8 départements/territoires de santé, et ne révèlent pas une sous-dimension de l'offre, au regard des besoins de santé de la population francilienne.

Le taux de recours francilien (nombre de journées/10 000 H) est de 6 250 journées pour une population qui augmente de 2,7% entre 2009 et 2016, contre 5 279 journées pour la France métropolitaine avec une population en hausse de 3,7%.

Selon Trajectoire, l'Ile-de-France dispose de 18 860 lits et places installés. A titre de rappel, les capacités existantes fin 2006 étaient de 16 184 lits et places.

15.4.2 L'activité

Selon la base de données PMSI 2010, l'Ile-de-France montrait une contribution en nombre de journées à près de 17% de l'activité nationale (5 750 559). Entre 2009 et 2010, les journées ont progressé de 3,1%.Le poids de chaque département varie de 9,1% pour la Seine-et-Marne à 14% pour les Hauts-de-Seine. L'hospitalisation complète représente 92% des prises en charge**.** L'HDJ représente 480 770 venues, en progression de 12% en 2009. La DMS régionale est de 36 jours, stable en 2009.

Les établissements publics y compris l'AP-HP assurent 39% des prises en charge, suivis par les établissements privés 35% et les ESPIC 25%. On constate des différences de répartition selon les départements telle la Seine-Saint-Denis où les établissements privés assurent près de 67% de l'offre SSR. Sur la base des CMD, les

affections du système nerveux contribuent pour plus de 21% de l'ensemble des journées, suivies par les affections non traumatiques du système ostéo-articulaire avec 16%. Plus de ¾ des journées sont liées à 5 des13 CMD.

15.5 Enjeux

« Le patient au bon endroit au bon moment ».

15.5.1 Améliorer l'accès gradué au SSR et optimiser les organisations et les pratiques

Il s'agit d'optimiser l'accès gradué au SSR et de structurer les parcours coordonnés de soins et de réadaptation en s'ouvrant notamment à toutes les alternatives à l'hospitalisation complète. Le SSR doit développer sa «mission ressource» tout au long du parcours de soins et de santé, et généraliser une démarche de prévention et d'éducation à la santé.

15.5.2 Résoudre les blocages du parcours de réadaptation «un enjeu majeur du volet SSR»

Les patients aux parcours complexes sont souvent en situation d'inadéquation et d'impasse hospitalière, notre système de soins étant adapté au plus grand nombre (parcours de soins avec une sortie attendue).

Souvent qualifiés de « bloqueurs de lits », ces patients sont exposés à un haut risque de rupture de parcours, compromettant la cohérence et la qualité de leur prise en charge et de leur projet de vie. Leur problématique partagée, quelle qu'en soit la cause est liée à la lourdeur médicale due à leur pathologie (lourdeur générant des contraintes techniques et de coût) et /ou à la fragilité psycho-sociale et à la précarité.

L'enjeu principal est de leur garantir l'accès à un parcours coordonné de qualité ; c'est aussi un enjeu social, éthique et médico-économique. Il s'agit d'une action ciblée sur le renforcement de la réponse aux besoins de prise en charge des malades lourds, complexes, instables, trachéo-ventilés, permettant un accès gradué et pertinent au dispositif SSR dans le territoire, au plus près du lieu de vie.

15.5.3 Développer toutes les alternatives à l'hospitalisation complète et l'hospitalisation à domicile en SSR

Toutes les alternatives[165] sont insuffisamment développées, ce qui ne permet pas l'optimisation du parcours de soins et limite le retour et le maintien à domicile. Les activités de soins font l'objet de précisions concernant les alternatives à l'hospitalisation mentionnées à l'article L. 6121-2 et qui ont pour objet d'éviter une hospitalisation à temps complet ou d'en diminuer la durée.

- L'Hospitalisation de jour (HDJ) avec un programme de soins intensifs, varié, spécialisé, concentré en temps et lieu, pour des patients définis, contribue à la fluidité et à la qualité du parcours, et à l'optimisation des DMS;
- L'HAD SSR n'est pas accessible à chaque francilien ; c'est une modalité d'hospitalisation qui permet d'élargir l'offre de soins au domicile et dans le champ médico-social. Elle contribue au respect du libre choix des personnes en faveur du maintien et du retour à domicile tout en concourant à l'efficience du système de santé ;
- Les équipes mobiles externes mutalisées en appui sur le SSR ou le dispositif HAD SSR doivent être une réponse accessible pour accompagner les personnes dans l'adaptation de leur environnement à domicile et dans la coordination ponctuelle de leur prise en charge ambulatoire tout au long de leur parcours. C'est un atout dans la réussite du retour et du maintien au domicile
  Elles auront vocation à compléter le dispositif existant des visites à domicile avec assistante sociale, ergothérapeute, en présence du patient et de sa famille en lien avec le médecin traitant, et donnant lieu à la rédaction d'un rapport partagé.

15.5.4 Contribuer à fluidifier les filières neurologiques et s'intégrer dans le plan d'action national AVC 2010-2014

15.5.4.1 Fluidifier les filières neurologiques

La prise en charge des pathologies neurologiques rencontre divers obstacles qui ne permettent pas un parcours de soins fluide pour les patients porteurs des différentes affections neurologiques (constat partagé par le groupe experts SSR neurologique de ce volet) pour de multiples raisons :

[165] Les activités de soin font l'objet de précision concernant les alternatives à l'hospitalisation mentionnées à l'article L. 6121-2 du code de santé publique et qui ont pour objet d'éviter une hospitalisation à temps complet ou d'en diminuer la durée.

- Contrainte de technicité et de coût ;
- Difficulté de sortie des patients les plus lourds (instabilité des ventilés, surcoûts thérapeutiques, logement inadapté, protection judiciaire) ;
- Modalités de stabilisation au domicile des patients lourdement handicapés ;
- Besoins de prise en charge hautement spécialisée au décours par exemple de chirurgie fonctionnelle nécessitant une collaboration forte avec les neurologues.

La fluidité des filières est donc une priorité et passe notamment par une utilisation graduée du dispositif SSR (approche territoriale et régionale), la prise en compte de la précarité, une coordination « handicap lourd et complexe », la création d'unité post réanimation, l'organisation de l'aval et d'une interface SSR/MDPH.

15.5.4.2 Contribuer au plan d'action national des accidents vasculaires cérébraux 2010-2014

Tout patient victime d'AVC doit pouvoir bénéficier, si nécessaire, de soins dans les établissements autorisés en soins de suite et de réadaptation (SSR), conformément aux préconisations de la circulaire de mars 2012[166] relative à l'organisation régionale des filières AVC.

15.5.4.3 Contribuer à la mise en œuvre de tous les autres programmes et études en neurologie

Le SSR contribuera à la mise en œuvre de tous les programmes et études spécifiques traitant des affections neurologiques (programme d'action 2012 en faveur des traumatisés crâniens et blessés médullaires, plan Parkinson en cours d'élaboration,…).

15.5.5 Contribuer à la qualité du parcours de la personne âgée

Avec 123 implantations en hospitalisation complète et 41 en hospitalisation de jour, l'Ile-de-France dispose d'une offre de soins répondant aux besoins de prise en charge des personnes âgées[167]. Cependant, l'accès à cette prise en charge spécifique peut être difficile en cas de précarité, de problème social (isolement, tutelle…) et s'avère insuffisante pour les patients atteints de démences et de troubles du comportement et psychiatriques sévères.

Le SSR doit contribuer à limiter les hospitalisations évitables et développer les bonnes pratiques de prise en charge et d'accompagnement de la personne âgée (nutrition, ..).

[166] http://www.sante-sports.gouv.fr/documentation,3919.htm;Circulaire DGOS/R4/R3/PF3/2012/106 du 6 mars 2012 relative à l'organisation des filières régionales de prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC). NOR: ETSH1206895C : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2012/03/cir_34866.pdf.
[167] Conclusions du groupe thématique « SSR gériatrique »validé en comité de pilotage le 5 juillet 2012.

Les prises en charge alternatives ne sont pas assez développées, comme l'HDJ, l'HAD de réadaptation gériatrique et les équipes mobiles externes pour faciliter le soutien et le maintien des personnes âgées dans leur lieu de vie.

L'amélioration de l'attractivité des professionnels paramédicaux pour ces prises en charge est importante ainsi que l'amélioration de la lisibilité du SSR gériatrique dans les filières gériatriques pour lui permettre de jouer pleinement son rôle dans le parcours de soins.

15.5.6 Améliorer la réponse du SSR dédié aux enfants/adolescents

Le cumul de pathologies chroniques et de situations de handicap depuis la naissance jusqu'à l'âge adulte souvent combiné à des facteurs associés (précarité, mauvaises conditions de nutrition, problèmes de santé mentale, parents isolés) accentue le mauvais état de santé des enfants et des adolescents.

Axes d'amélioration :

- Assurer un parcours de santé accessible lisible et coordonné en optimisant les transitions d'âge et de structures (sanitaire/médico-social…).autour d'un dossier partagé ;
- Structurer la filière poly-handicap avec, entre autres, les troubles psychiques sévères ;
- Mieux prendre en compte la santé mentale des « jeunes », la scolarisation et les troubles des apprentissages quand ils sont présents.

15.5.7 Optimiser la réponse du SSR en cancérologie

Cette réponse concerne aussi bien l'hémato-cancérologie (autorisations SSR des décrets de 2008) que la cancérologie associée SSR (reconnaissance contractuelle).

- Optimiser l'offre en SSR hématologie pédiatrique et l'offre en SSR d'onco-hématologie ;
- Optimiser la réponse des établissements SSR associés en cancérologie et améliorer la synergie avec le SSR neurologie ;
- Améliorer la prise en charge et le parcours des sujets âgés de plus de 75 ans atteints de cancer.

15.5.8 Contribuer à la mise en œuvre du plan obésité

L'obésité est un problème majeur de santé publique qui fait l'objet d'un plan national « obésité » en cours de mise en œuvre[168], qui se décline en 4 axes stratégiques visant à la prévention de l'obésité et l'amélioration de sa prise en charge, tout en accroissant l'effort de recherche.

La prise en charge des obésités morbides est encore trop souvent vécue comme une contrainte et peut conduire à un refus de prise en charge faute d'équipements adaptés et de formation spécifique des équipes.

La prise en charge des patients obèses en SSR doit être transversale et concerne différentes spécialités SSR.

En réponse à une des actions de ce plan, l'ARS lance un appel à candidature pour la prise en charge des Prader-Willi.

15.5.9 Faciliter la prise en charge des troubles psychiatriques associés en SSR

Améliorer le travail de liaison et les échanges de pratiques avec les équipes de psychiatrie pour favoriser l'accueil des patients souffrant de pathologies psychiatriques en SSR.

15.5.10 Améliorer la santé des personnes détenues et SSR

Le programme régional spécifique en faveur de la santé des personnes détenues prévoit le renforcement de l'offre de soins en milieu carcéral.

A ce titre l'accès au SSR et sa réponse à cette population spécifique doit être améliorée et adéquate.

15.6 Objectifs et Recommandations

Afin de répondre aux enjeux précedemment décrits, le présent volet comporte des objectifs et des recommandations (non opposables).

Objectif général :

Ce volet SSR n'est pas un SROS d'implantation comme le précédent, mais un SROS d'organisation autour d'un principe d'accès gradué à l'offre SSR régionale et territoriale. Il vise principalement à améliorer et modifier les pratiques, et à positionner le SSR comme un des acteurs du parcours de soins et de santé. Il a pour objectif d' ouvrir les prises en charge à toutes les alternatives, afin de mettre en œuvre les évolutions nécessaires afin de répondre aux nouveaux besoins de santé et aux attentes des patients et de leur famille (préférence domicile).

Recommandations :

Le développement des alternatives doit se faire par la transformation de l'hospitalisation complète ou par redéploiement. Il peut venir compléter les modalités d'hospitalisation complète exitantes si les besoins sont justifiés.

Les nouvelles implantations en hospitalisation complète doivent se faire prioritairement par transformation et qualification de lits SSR existants et ne seront pas des créations ex-nihilo.

Comme dans le SROS précédent, il s'agit de renforcer les structures existantes, voire de les regrouper, afin de parvenir à un niveau médico-économique pertinent.

Pour la réponse aux besoins nouveaux et/ou émergents (service de réadaptation post-réanimation (SRPR),…) correpondants à des activités soumises à reconnaissance contractuelle, des appels à projets seront lancés après études d'opportunité et de faisabilité.

15.6.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables)

Implantations adultes

HOSPITALISATION COMPLETE ADULTES											
		SSR Indiferenciés	Locomoteur	Nerveux	Cardio-Vasculaires	Repiratoires	Digestif	Onco hématologie	Brûlés	Addictologie	Personnes âgées
Paris	Autorisés	27	7	8	1	3	0	2	0	1	17
	Cible	27	7 à 8	8 à 9	1 à 2	3	0 à 1	2	0	1	17
Seine-et-Marne	Autorisés	19	6	7	1	1	1	0	1	2	13
	Cible	17 à 18	6	6 à 8	1	1	1	0	1	2	12
Yvelines	Autorisés	29	10	8	3	0	0	0	0	2	15
	Cible	28 à 29	10	8 à 9	3	0 à 1	0	0	0	2	14 à 15
Essonne	Autorisés	25	6	6	3	1	1	1	0	1	18
	Cible	24 à 25	6	6	3	1	1	1	0	1	17 à 18
Hauts-de-Seine	Autorisés	31	7	8	3	0	2	0	0	2	17
	Cible	31	7	7	3	0 à 1	2 à 3	0	0	2 à 3	17 à 18
Seine-St-Denis	Autorisés	24	8	7	1	0	0	1	0	2	16
	Cible	23 à 24	7 à 8	7 à 9	1 a 2	0 à 1	0 à 1	0	0	2	16
Val-de-Marne	Autorisés	19	5	4	1	1	1	0	0	3	12
	Cible	18 à 19	5	4	1	1	1	0	0	3	11 à12
Val-d'Oise	Autorisés	23	9	9	1	2	2	1	0	2	15
	Cible	22 à 23	9	9	1 à 2	2	2	1	0	2	15

HOSPITALISATION de JOUR ADULTES											
		SSR Indiferenciés	Locomoteur	Nerveux	Cardio-Vasculaires	Repiratoires	Digestif	Onco hématologie	Brûlés	Addictologie	Personnes âgées
Paris	Autorisés	19	9	9	2	0	0	0	0	1	5
	Cible	19 à 23	9 à 11	9 à 12	2 à 3	0 à 2	0 à 1	0	0	1	5 à 9
Seine et Marne	Autorisés	10	6	6	2	0	0	0	1	0	2
	Cible	9 à 13	6	5 à 7	2	0 à 1	0	0	1	0 à 1	2 à 8
Yvelines	Autorisés	15	8	6	3	0	0	0	0	1	5
	Cible	15 à 17	8 à 9	6 à 8	3	0 à 1	0	0	0	1 à 2	5 à 8
Essonne	Autorisés	12	4	4	4	0	0	0	0	0	5
	Cible	12 à 19	4 à 6	4 à 6	4	0 à 1	0 à 1	0	0	0 à 1	5 à 11
Hauts-de-Seine	Autorisés	15	7	5	4	1	0	0	0	0	6
	Cible	15 à 17	7	4	4	1à 2	0 à 3	0	0	0 à 1	6 à 10
Seine-St-Denis	Autorisés	17	7	7	2	0	0	0	0	1	8
	Cible	17 à 18	6 à 7	7 à 9	2	0 à 1	0 à 1	0	0	1 à 2	6 à 9
Val-de-Marne	Autorisés	10	4	3	1	1	0	0	0	1	7
	Cible	13	4	3 à 4	1	1	0 à 1	0	0	1 à 2	7 à 9
Val-d'Oise	Autorisés	12	7	7	2	2	1	0	0	1	3
	Cible	12 à 15	7	7 à 8	2	2	1	0	0	1	3 à 8

Implantations enfants/adolescents

		HOSPILTALISATION COMPLETE ENFANTS /ADOLESCENTS								HOSPITALISATION de JOUR ENFANTS /ADOLESCENTS							
		SSR Indiferenciés	Locomoteur	Nerveux	Cardio-Vasculaires	Repiratoires	Digestif	Onco hématologie	Brûlés	SSR Indiferenciés	Locomoteur	Nerveux	Cardio-Vasculaires	Repiratoires	Digestif	Onco hématologie	Brûlés
Paris	**Autorisés**	2	1	1	0	0	1	1	0	1	1	1	0	0	1	0	0
	Cible	2	1	1	0	1	1	1	0	1 à 2	1	1	0	0	1	0	0
Seine-et-Marne	**Autorisés**	3	2	3	0	0	1	0	0	3	1	2	0	0	0	0	0
	Cible	3	2	3	0	0	1	0	0	3 à 4	1 à 2	2 à 3	0	0	0 à 1	0	0
Yvelines	**Autorisés**	3	1	1	1	2	2	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0
	Cible	2 à 3	1	1	1	2	2	1	1	1 à 2	1	1	0	0	0 à 1	0	0 à 1
Essonne	**Autorisés**	1	1	1	0	0	1	0	0	1	1	1	0	0	1	0	0
	Cible	1	1	1	0	0	1	0	0	1	1	1	0	0	1	0	0
Hauts-de-Seine	**Autorisés**	3	1	2	0	0	0	0	0	3	1	2	0	0	0	0	0
	Cible	3	1	2	0	0	0	0	0	3	1	2	0	0	0	0	0
Seine-St-Denis	**Autorisés**	1	1	1	1	1	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	0
	Cible	1	1	1	1	1	0 à 1	0	0	1	1	1	0	0	0 à 1	0	0
Val-de-Marne	**Autorisés**	2	2	1	0	0	0	0	0	3	2	2	0	0	0	0	0
	Cible	2	2	1	0	0	0	0	0	3	2	2	0	0	0	0	0
Val-d'Oise	**Autorisés**	3	1	2	0	1	1	1	0	2	1	1	0	1	1	1	0
	Cible	3	1	2	0	1	1	1	0	2	1	1	0	1	1	1	0

15.6.2 Objectif : faire évoluer les pratiques et les organisations pour améliorer le parcours de soins

15.6.2.1 Structurer le parcours de soins et de réadaptation avec un accès gradué à l'offre SSR

1.1.1.1.3 Un projet thérapeutique qui peut et doit être un contrat de soins

Le projet thérapeutique, tel qu'il est défini dans la circulaire DHOS/01 N°2008-305 du 3 octobre 2008 relative aux décrets n° 2008-377 du 17 avril 2008 d'application peut et doit prendre la forme d'un contrat de soins. Il s'agit d'établir entre le patient avec son entourage familier et l'équipe soignante, un projet thérapeutique adapté détaillant les différentes étapes et moyens de la démarche thérapeutique (le chemin clinique). Il impose de préparer au cours de l'hospitalisation la sortie programmée du patient. Ce projet doit être régulièrement réévalué dans la logique d'amélioration de la qualité portée par la Haute autorité de Santé (HAS).

1.1.1.1.4 Construire un chemin clinique

Le chemin clinique représente une méthode d'amélioration de la qualité de soins. Il liste, organise et planifie les actes de soins médicaux, de rééducation, de réadaptation et de réinsertion le plus rationnellement possible. Il permet de réaliser au mieux un parcours de soins interdisciplinaire, spécifique à chaque unité de soins, le plus complet possible et coordonné dans le cadre d'une même pathologie. Le chemin clinique repose sur une vision centrée sur les besoins du patient. Son bon déroulement est suivi par des indicateurs connus et objectivables, mais ne préjuge pas de l'évolution clinique du patient.

1.1.1.1.5 Généraliser le dispositif précoce d'insertion (DPI)

Le dispositif précoce d'insertion (DPI),qui concerne les patients âgés de 16 à 64 ans en situation d'employabilité, permet, dès l'admission du patient et avec sa participation active, de se préoccuper de son devenir professionnel. Pluridisciplinaire, global, c''est un atout pour le maintien dans l'emploi et l'insertion professionnelle. L'objectif de réinsertion sous-tend et structure l'ensemble du processus de rééducation et de réadaptation. C'est une recommandation de bonnes pratiques labellisée par l'HAS (juillet 2011).

1.1.1.1.6 Généraliser la logique de prévention et d'éducation thérapeutique (ETP)

L'éducation en santé s'attache à conduire et évaluer des actions dans le cadre de la prévention primaire, de la prévention secondaire et tertiaire. Les établissements SSR ont vocation à remplir ces deux fonctions.

15.6.2.2 Développer la mission « ressource » du SSR au service du parcours de soins et de santé, dans le territoire

Cette mission « ressource » peut se définir comme un SSR externe par le biais de consultations externes, de bilans SSR et d'équipes mobiles externes près du lieu de vie et/ou d'autres structures. Elle permet une organisation anticipée des soins avec l'ensemble des acteurs (temps partagé autour du projet thérapeutique du patient). Elle contribue à la diminution du recours à l'hospitalisation, à la réduction du nombre de passages aux urgences, et facilite les admissions directes à partir du domicile. Ces dispositifs ne se substituent pas au suivi médical du patient réalisé par le médecin traitant. Ils s'intègrent dans la continuité de soins en coordination totale avec tous les professionnels de santé. Cette organisation impose de désigner un coordinateur (médecin traitant ou le médecin de référence dans la spécialité).

- La consultation externe est réalisée soit en amont d'une hospitalisation (avis médical de pré-admission ou après une admission), soit en aval (consultation de suivi), soit ponctuellement à titre d'expertise ;
- Le bilan SSR est ouvert à tous les partenaires du parcours de soins du patient, en particulier les professionnels libéraux, et peut être réalisé à différents moments de ce parcours. Il peut être organisé en bilan/évaluation de semaine pour revoir le projet thérapeutique et médico-social du patient handicapé et réaliser des bilans neuro-moteurs, orthopédiques et d'appareillage ;
- Les équipes mobiles externes mutalisées en appui sur le SSR, ou le dispositif HAD SSR sont une réponse pour accompagner les personnes dans l'adaptation de leur environnement à domicile et dans la coordination ponctuelle de leur prise en charge ambulatoire tout au long de leur parcours. Elles ont vocation à améliorer la qualité de prise en charge du patient en exportant les compétences du SSR auprès des équipes et des patients dans des services qui n'en disposent pas. Leur champ d'action doit être ouvert sur l'extérieur et prioritairement vers les établissements de proximité. Ce dispositif vient compléter le dispositif existant des visites à domicile organisées depuis le SSR, en particulier en médecine physique et de réadaptation.

15.6.3 Objectif : développer toutes les alternatives et l'Hospitalisation à domicile (HAD) SSR

Elles positionnent le patient au bon endroit, au bon moment. C'est un enjeu fort de l'optimisation et de la structuration du parcours de soins et de réadaptation.

15.6.3.1 Développer l'hospitalisation de jour (HDJ)

1.1.1.1.7 Les bénéfices

Elle contribue à la qualité de vie du patient et facilite les processus de retour ou de maintien à domicile et à la vie active et s'inscrit dans une logique de proximité. Elle prend en compte les difficultés de déplacement de certaines populations.

L'HDJ permet de libérer les services d'hospitalisation complète des séjours ne requérant plus un hébergement en SSR, et contribue ainsi à la fluidité du parcours et à l'optimisation de la DMS.

L'HDJ garantit l'accès à un plateau technique performant et à certaines compétences, le plus souvent sans équivalent en ville, et à une équipe pluridisciplinaire coordonnée par un médecin qualifié. Le patient bénéficie d'un programme de soins intensifs en rééducation et en réadaptation, variés, spécialisés, concentrés en temps et lieu, sur un même site et au sein d'une même équipe. Le programme de soins suit un rythme adapté aux besoins du patient. Celui-ci peut aussi bénéficier d'actions d'accompagnement, d'évaluation et de réadaptation (éducation thérapeutique ou en santé, visites à domicile et conseils en adaptations et compensations, évaluation/bilans, coordination, accompagnement social,…).

1.1.1.1.8 L'organisation de l'HDJ

Les structures d'HDJ SSR sont des unités à part entière, avec des modes de fonctionnement spécifiques et modulables qui permettent des formules de plannings variées et adaptées, dans un cadre défini. Ces derniers peuvent être rationnalisés/optimisés. Ainsi la prise en charge peut être compatible avec une reprise progressive d'activité, en particulier quand l'organisation des soins permet de concentrer ceux-ci sur certains jours de la semaine et/ou sur une partie de la journée.

- Les unités d'HDJ doivent porter une attention toute particulière à la qualité de leur plateau technique et à la présence d'une équipe pluridisciplinaire.
  Le fonctionnement de l'HDJ est quasi-totalement centré sur les activités de rééducation et réadaptation. A cet égard, l'HDJ en SSR doit principalement se développer dans les spécialités des SSR (vs polyvalent ou indifférencié) ;
- Par leur position charnière, les unités d'HDJ SSR sont particulièrement concernées par les enjeux des coopérations/coordinations avec les autres acteurs de la prise en charge. Elles doivent ainsi être attentives à ce que des collaborations soient organisées en amont, en aval avec les secteurs ambulatoire sanitaire et médico-social et qu'elles soient effectives ;

- Toute structure d'hospitalisation complète en SSR doit avoir un accès organisé à une unité d'HDJ SSR, et réciproquement toute unité d'HDJ SSR doit avoir un lien organisé avec un ou plusieurs services d'hospitalisation complète SSR. Ces liens doivent être formalisés et effectifs. Cet accès peut se faire soit sur le site de l'hospitalisation complète, soit par convention ;
- Dans le but de l'amélioration de la qualité, de la viabilité économique, et de l'organisation des structures notamment pour les effectifs de personnel, il est recommandé de tendre à :
    - une capacité de 60 places pour une unité seule ;
    - une capacité de 10 à 15 places pour une unité intégrée.

  Ces recommandations ne s'appliquent pas aux HDJ de diagnostic, bilan, évaluation spécialisée, réalisation d'actes technique qui peuvent être d'une capacité inférieure.

15.6.3.2 Contribuer à développer l'HAD SSR

Elle s'adresse à des patients présentant des pathologies graves, aiguës ou chroniques et/ou instables qui, sans HAD, seraient en hospitalisation conventionnelle SSR. Elle peut intervenir soit directement à la sortie des soins aigus, soit après un séjour en établissement de SSR, soit depuis le domicile ou son équivalent médico-social. Elle peut permettre de limiter les ruptures de parcours social. Les patients éligibles doivent justifier de la mise en place ou de la poursuite d'une rééducation pluridisciplinaire, à partir d'un programme de réhabilitation soutenu, limité dans le temps, dans un but de gain fonctionnel ou pour un programme court de réinduction dans les handicaps au long cours ou stabilisés.

L'HAD SSR devra être accessible à chaque francilien en s'appuyant sur l'HAD polyvalente. Elle devra identifier le ou les SSR référents disposant d'un plateau technique et d'une équipe de médecine physique et réadaptation (MPR) adaptés (cahier des charges). Une convention devra nécessairement lier les deux parties, identifier et passer convention avec les acteurs sanitaire, ambulatoire et médico-sociaux de son territoire (SIAD, SAMSAH, SAVS, Centre de santé,…) pour organiser le relais au domicile.

15.6.3.3 Apport de l'hospitalisation de semaine (HDS)

L'hospitalisation de semaine (HDS) est un mode d'organisation interne qui permet de réaliser des séjours de « réinduction thérapeutique ». Elle permet également de prendre en charge des patients qui seraient trop fatigués par les transports pour être pris en charge en HDJ (exemple des patients porteurs de sclérose en plaques SEP). Bien que l'HDS ne soit pas reconnue en tant que telle, son développement contribue à optimiser l'organisation des prises en charge en SSR.

15.6.4 Objectif : améliorer la prise en charge des handicaps lourds et complexes et des maladies chroniques

Il faut donner les moyens d'un parcours et d'un accompagnement de qualité dans le territoire le plus proche du lieu de vie souhaité, dans une recherche d'efficacité de l'accès à l'offre. Ces patients relévent principalement de suite d'affections neurologiques et de pathologies liées au vieillissement.

L'enjeu est d'organiser leur accès à une prise en charge graduée territoriale et/ou régionale selon des protocoles adaptés aux différentes typologies.

Il faudra différencier les pathologies et situations de handicap très spécifiques (SLA,multi et polyhandicap de l'enfant…) qui nécessitent un recours régional spécialisé quasi constant en articulation avec le niveau territorial, des situations de handicap relevant principalement d'une compétence territoriale spécialisée avec un recours régional (AVC,cérebrolésés, Parkinson, SEP,....).

15.6.4.1 Une utilisation graduée du dispositif SSR

1.1.1.1.9 L'approche territoriale

- Identifier le ou les SSR accueillant les handicaps lourds et complexes ;
- Intégration d'une coordination «handicap lourd et complexe» dans une plate-forme territoriale d'évaluation et de coordination :
  - ses objectifs visent à mieux synchroniser les interventions dans le parcours de soins et de santé, et améliorer les organisations de proximité autour des patients ;
  - cette plate-forme serait une composante du projet de plate-forme multithématique territoriale, préconisée dans le volet ambulatoire ;
  - elle regrouperait les acteurs clés du territoire concernés par la situation de handicap(, libéraux, aidants à domicile, HAD, SSIAD, associations de personnes handicapées et des familles),… en lien avec les délégations territoriales, l'Assurance Maladie, la MDPH, et le Conseil Général ;
  - elle serait en appui sur un système d'information partagé.
- Les missions de la coordination « handicap lourd et complexe » :
  - l'aide à l'orientation du prescripteur et/ou du patient avec son entourage familier vers le mode de prise en charge le plus adéquat (amélioration de l'efficience de l'offre de soins) ;
  - l'aide à la gestion des parcours complexes et à risque (personne âgée, personne en situation de handicap lourd) ;
  - la mise en place d'un observatoire des parcours (aide à la gestion des blocages de parcours, évènements indésirables), à partir et en appui de Trajectoire, logiciel d'aide à l'orientation des patients en SSR HAD…, en cours de déploiement sur la région et appelé à être le référentiel national;
  - l'amélioration des échanges et synergies interprofessionnelles ;
  - l'amélioration de l'information des patients et de leurs aidants ;

- l'aide au maintien et au soutien à domicile (place de l'aidant, adaptation du domicile).

15.6.4.1.1 L'approche régionale

- S'appuyer sur les expertises régionales (Etablissements SSR spécialisés de recours, les réseaux, les filières thématiques, les Associations d'usagers) ;
- Structurer une plate-forme ressource régionale de recours pour les handicaps lourds et complexes, à forte dominante neurologique :
  - recours : gestion de cas complexes non résolus au plan territorial ;
  - observatoire : suivi des filières et des blocages de parcours et force de propositions ;
  - bonnes pratiques : protocoles,... ;
  - formation, sensibilisation ;
  - apport d'une expertise régionale.

15.6.4.2 La précarité, une composante de la complexité de la situation de handicap : actions sur le parcours SSR

Les préconisations du précédent SROS qui prenait en compte la précarité psycho-sociale doivent être complètement mises en œuvre. Elles s'intègrent dans le Programme Régional pour l'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS) :

- Eviter les orientations par défaut en SSR en l'absence de solution médico-sociale ou tout motif, en renforçant le dialogue de filière MCO/SSR et la formation des acteurs sur les missions du SSR ;
- Avant l'admission, pour limiter le risque de pénalisation financière du SSR : mettre en place le diagnostic de fragilité sociale précoce dans la filière, en s'appuyant sur des grilles d'évaluation (score précarité type EPICES) ;
- Pendant le séjour, aider à la prise en compte de la précarité, cause d'allongement de la DMS, de surcoûts et de fragilisation des équipes :
- Développer la formation des équipes à l'accueil spécifique de ces publics en adaptant le financement (opportunité des missions d'intérêt général MIG)[169] ;
- Eviter le blocage à la sortie du SSR : préparer la sortie dès l'entrée (score de précarité type EPICES..).Harmoniser les procédures administratives et accélérer les délais d'obtention des différentes aides au plan social.

[169] MIG décret récent sur publics spécifiques

15.6.4.3 Organiser l'amont et l'aval du SSR pour les patients lourds et complexes en lien avec le volet médico-social du SROS

- Création de 4 SRPR (services de réadaptation post-réanimation), selon une répartition géographique cardinale et en lien direct avec un service de réanimation. Un appel à projet sera lancé par l'ARS à partir d'un cahier des charges ;
- Evaluation du dispositif EVC-EPR : l'ARS IDF, après appel à projet, a autorisé la mise en œuvre d'unités de 18 EVC-EPR comprenant environ 130 lits. Il conviendra de mener une étude afin de connaître les besoins supplémentaires pour ce type de prise en charge ;
- Répondre aux besoins de soins prolongés : une étude d'opportunité est à réaliser pour déterminer leur cadre règlementaire (sanitaire ou médico-social), leur capacité, la répartition entre adultes et enfants, l'intérêt de la proximité d'un SSR spécialisé neurologique par exemple. L'Ile-de-France peut être un terrain expérimental pour ces soins prolongés et porteur pour le niveau national ;
- Développer des unités médico-sociales à proximité d'un plateau technique hospitalier (ce qui permet la mutualisation de la sécurisation des unités, des gardes médicales, la présence d'IDE nuit, de la fibroscopie, et de l'imagerie ;
- Mettre en place des équipes mobiles externes de réadaptation en appui sur le SSR et le dispositif HAD SSR.

15.6.4.4 Améliorer l'interface SSR/MDPH

Mise en place d'un groupe de réflexion (ARS/CNSA/MPH) afin de :

- Modéliser les procédures reproductible quels que soient le SSR et la MDPH en Ile-de-France ;
- Améliorer l'échange de données (GEVA compatibilité, grille de recueil de données MDPH) ;
- Eviter les évaluations en doublon ;
- Accélérer les circuits entre les différents intervenants.

15.6.5 Objectif : fluidifier les filières neurologiques

Les objectifs d'amélioration de la prise en charge des patients lourds et complexes, et d'amélioration de l'amont et l'aval du SSR contribuent à améliorer les parcours des patients neurologiques.

15.6.5.1 Le SSR et la filière AVC

La prise en charge dans la phase post-aiguë implique souvent les établissements autorisés en soins de suite et de réadaptation (SSR), et l'organisation du retour et du maintien au domicile, il convient de :

- Développer des interrelations entre les services d'amont et les services de SSR pour affections du système nerveux et pour affections de la personne âgée, polypathologique, dépendante ou à risque de dépendance ;

- Favoriser la synergie SSR neurologie et SSR gériatrie ;
- Faciliter le recours à des structures disposant de moyens techniques spécialisés (exploration uro-dynamique, traitement de la spasticité) ;
- Développer l'hospitalisation de jour de SSR, relais entre l'hospitalisation complète et la réinsertion au domicile et développer l'HAD SSR au décours de l'hospitalisation de MCO ou de SSR. Elles concernent les patients domiciliés à proximité et ayant une dépendance compatible avec le retour au domicile.

15.6.5.2 Autres affections neurologiques

- Amélier le parcours des patients neurologiques lourds et complexes (cf. 1.6.3.1.) ;
- Contribuer à la mise en œuvre du plan national 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires ;
- Structurer les liens entre les services de neurochirurgie et neurologie avec les SSR spécialisés neurologie pour améliorer la prise en charge des patients porteurs de tumeurs cérébrales, et de maladies neurologiques invalidantes (SLA, SEP, …).

15.6.6 Objectif : garantir à la personne âgée une prise en charge de qualité et de proximité

Et réduire les hospitalisations évitables en lien avec le SROS Personnes Agées, le SROS médico-social et le PSRS.

15.6.6.1 Le SSR, un acteur majeur de la filière gériatrique dans le parcours de soins

Cette position doit se construire autour de quatre axes :

- Le développement d'équipes mobiles externes, avec un accès direct des patients depuis la ville pour une prise en charge de réadaptation ;
- L'accès facilité pour les professionnels par le biais d'un numéro d'appel unique ;
- Le renforcement des liens avec les structures médico-sociales ;
- L'implication dans le territoire des filières internes des établissements .L'AP-HP dont l'offre de soins de SSR gériatriques est importante, doit améliorer ses prises en charge territoriales.

15.6.6.2 Développer les alternatives

Ces alternatives concourent au retour et au maintien des personnes âgées dans leur environnement, garantes d'une qualité de vie, et prenant en compte leurs difficultés de déplacement.

- L'hôpital de jour (HDJ) doit être bien différencié de l'HDJ court séjour et de l'accueil de jour, en développant l'admission directe via le médecin traitant ;
- L'hospitalisation à domicile (HAD) doit figurer parmi les acteurs de la prise en charge des patients très âgés pour assurer la transition lors d'un retour vers le domicile (y compris l'EHPAD), et limiter les hospitalisations conventionnelles.

Elle permet en outre la prise en charge en soins palliatifs ou suite de soins gériatriques dans son milieu de vie.

15.6.6.3 Améliorer la prise en charge des patients présentant des troubles du comportement «productifs» liés à la démence

La Plan Alzheimer 2008-2012[170] a permis la création de 19 unités cognitivo-comportementales (UCC) en Ile-de-France représentant 230 lits. Il s'agit de poursuivre le développement de ces capacités et de s'assurer de la présence effective de psychiatres travaillant en complémentarité avec les services de la psychiatrie, en favorisant l'offre de répit pour soulager les aidants et contribuer à l'adaptation de la prise en charge.

15.6.6.4 Améliorer la prise en charge des personnes âgées fragiles/précaires

La prise en charge de ces patients doit se perfectionner en développant les liens avec les différentes instances concernées qui sont les conseils généraux, les tribunaux, les MDPH, les gérants de tutelle. (L'idée d'un dossier type pour la mise sous tutelle doit être travaillée au sein d'un groupe associant les différents partenaires afin de faciliter les prises de décision).

15.6.6.5 Améliorer l'attractivité des métiers autour de la personne âgée

L'ARS poursuivra la démarche de formation sur la base du dispositif de certification des compétences en gérontologie autour de deux thématiques : *relation de soin en situation de communication altérée* et *nutrition*. Ce dispositif est basé sur la validation des acquis de l'expérience (VAE) en gérontologie quel que soit le secteur d'activités. Elle veillera à favoriser l'accessibilité et la qualité de la formation dans la grande couronne.

15.6.7 Objectif : optimiser le parcours de soins des enfants/adolescents en SSR

[170] Plan alzheimer

15.6.7.1 Assurer aux enfants/adolescents et jeunes adultes un parcours de santé lisible, accessible et coordonné

Les problèmes d'addiction, de nutrition, de prise de risques et de santé mentale sont des éléments importants à prendre en considération dans le parcours de soins et de santé pour des adolescents. Le renforcement du lien avec les acteurs sociaux est essentiel tout au long de l'hospitalisation pour contribuer notamment à aider les familles les plus en difficultés de ces enfants et adolescents ; la précarité est un facteur majeur de sur-handicap.

15.6.7.2 Améliorer la transition enfants/adolescents et adultes

Cette étape importante transitionnelle doit être appréhendée avec vigilance afin que la continuité du parcours soit respectée entre le SROS hospitalier et médico-social. Le dossier patient partagé et les consultations pluridisciplinaires enfants/adultes (ex : temps commun accueil jeunes adultes), sont deux moyens à privilégier.

15.6.7.3 Structurer la filière du multi-handicap et poly-handicap par :

- La création d'un dossier patient partagé utilisé tout au long du parcours de soins ;
- La définition de pôles référents de prise en charge médecine-chirurgie-obstétrique/soins de suite et réadaptation/médico-social/Ville ;
- La reconnaissance d'établissements dédiés et/ou d'unités dans la prise en charge du multi-handicap et polyhandicap, avec un seuil minimal garantissant la bonne pratique ;
- L'organisation de l'aval SSR pour les multi-handicapés et polyhandicapés très médicalisés (trachéotomie, ventilation…) ;
- Pour les pluri et polyhandicaps de l'enfant avec troubles psychiques sévères :
    - mise en place d'unités de pédopsychiatrie mobiles, avec formation des équipes SSR ;
    - étude d'opportunité pour la création d'unités et/ou de lits dédiés.

15.6.7.4 Améliorer la prise en charge des troubles psychiques pour la santé mentale des jeunes

- Améliorer la lisibilité des SSR «ressources» dans la prise en charge des troubles psychiques associés ;
- Poursuivre la formation des professionnels à la prise en charge des troubles psychiques associés ;
- Développer la synergie entre les acteurs de prévention et d'accès aux soins (maison de santé des adolescents…) ;
- Mettre en place un groupe de travail intégrant somaticien et pédopsychiatre pour établir un cahier des charges de fonctionnement optimisé de la liaison.

15.6.7.5 La scolarisation et les troubles des apprentissages

- Reconnaître l'expertise médico-pédagogique du SSR pédiatrique dans l'évaluation et le suivi de l'enfant à besoins particuliers, en synergie avec le dispositif HAD pédiatrique.
- Développer et améliorer le suivi et la coordination du parcours scolaire adapté (Service d'aide pédagogique au domicile (SAPAD), école à l'hôpital, classe virtuelle).
- Uniformiser les outils et les procédures avec les différentes instances en harmonisant les relations ARS, académies et MPDH.
- Reconnaître au SSR Neurologie sa place dans le dispositif régional des troubles des apprentissages (loi 2005 et circulaire 2005) en graduant la PEC du simple aménagement pédagogique à l'HDJ SSR.

15.6.8 Objectif : optimiser l'accès et le parcours de soins en SSR cancérologie associée et onco-hématologie

- Optimiser l'offre en SSR hématologie pédiatrique pour consolider l'organisation existante en oncopédiatrie ;
- Optimiser l'offre en SSR d'onco-hématologie pour la prise en charge des suites de greffes, des complications infectieuses sévères ;
- Les prises en charge oncologiques devront renforcer leurs synergies avec la médecine physique et réadaptation (MPR) ;
- Les coopérations indispensables avec les SSIAD, l'HAD pour le retour à domicile seront développées.

15.6.8.1 Optimiser les établissements SSR associés en cancérologie

- En 2011, les établissements SSR associés en cancérologie répondaient pour certains en partie au cahier des charges défini par l'ARS sur la base des critères de l'INCA en lien avec les experts. Ils devront être conformes aux recommandations du cahier des charges[171] (notamment assurer au moins 4 des 6 prises en charge déterminantes (PCD), et respecter des seuils pour les différentes PEC dans une unité de 15 lits) ;
- Par ailleurs ces établissements devront s'ouvrir à la prise en charge des patients hématologiques ayant des pathologies moins complexes.
- L'objectif est d'améliorer la prise en compte des évolutions liées au vieillissement en développant les liens entre oncologie et gériatrie. Ainsi, il est recommandé d'identifier les points de convergence en terme d'offre gériatrique et cancérologique en court séjour et en SSR. Une synergie avec les SSR

[171] Cahier des charges pour la prise en charge en SSR /prise en charge des affections hématologiques adultes et onco-hématologiques enfants en SSR – Décembre 2009.

gériatriques est indispensable pour optimiser la prise en charge « oncologique » des personnes âgées.

15.6.8.2 Les Soins palliatifs (Cf. volet hospitalier spécifique)

15.6.9 Objectif : faciliter la prise en charge des troubles psychiatriques associés

Favoriser l'accueil des patients souffrant de pathologies psychiatriques chroniques en SSR par :

- Le développement de la formation du personnel ;
- Le renforcement du travail de liaison ;
- La mise en œuvre de RCP ;
- La formalisation de conventions avec les Etablissements psychiatriques spécialisés.

15.6.10 Objectif : améliorer la réponse aux besoins en SSR des personnes détenues[172]

Le groupe de travail ministériel /ARS Ile-de-France travaille sur une meilleure prise en charge SSR adaptée aux personnes détenues, qui passe notamment par l'organisation d'une réponse graduée de SSR.

Recommandations :

- Prendre appui sur les dispositifs spécifiques de soins aux détenus : Unités de consultations et de soins ambulatoires (UCSA), unités hospitalières sécurisées interrégionales (UHSI), et chambres sécurisées ;
- Etablir une synergie avec les structures de soins de la région dont l'HAD ;
- Intégrer le réseau télémédecine.à venir.

15.6.11 Objectif : décliner le plan obésité

L'ARS IDF a reconnu 4 centres spécialisés pour la prise en charge des obésités morbides. Leur mission est d'assurer l'animation territoriale associant les structures notamment SSR, les professionnels et les usagers engagés dans ce domaine.

Dans ce cadre, la collaboration avec les SSR pouvant accueillir ces patients sera renforcée. De ce fait, les SSR digestif jouent un rôle central dans la gestion des complications et des suites de chirurgie bariatrique. Mais cette prise en charge ne peut

[172] Les missions de service public telles que prévue par l'article L.6112-1 et suivants du code de la Santé publique et dont le régime juridique a été précisé par le décret n° 2012-561 du 24 avril 2012.

se limiter à ces seules spécificités, et les SSR locomoteur, polyvalent, voire cardiologique, par le biais du réentrainement à l'effort physique, et de leurs programmes d'éducation thérapeutique doivent contribuer à la prévention des complications et l'éducation à la santé des patients.

15.6.12 Objectif : intégrer le plan régional de maîtrise des bactéries hautement résistantes

Dans le cadre de ce plan,

- Une filière de prise en charge de soins complète allant du MCO au SSR devra être identifiée afin de prendre en charge les patients porteurs de BMR/BHR ;
- Les structures de SSR intégrées dans cette filière devront correspondre au cahier des charges définis par les experts qui pourront être spécifiques selon les domaines (tuberculose résistantes).

15.6.13 Objectif : expérimenter et Innover

- Définir une plate-forme d'échange et d'expériences portée par l'ARS (en lien avec les acteurs de soins et de santé) ;
- Réaliser une étude d'opportunité pour l'expérimentation d'appartements de réadaptation, et autres alternatives ;
- Réfléchir à l'ouverture des plateaux techniques, le soir, aux intervenants techniques (kinésithérapeutes par exemple) ;
- Modéliser une coordination « handicap lourd et complexe » dans une plate-forme multithématique territoriale, en lien avec les réseaux et centres ressources régionaux.

15.6.14 Les reconnaissances contractuelles

Les différentes reconnaissances contractuelles (UCC, EVC-EPR, Néphrologie, Basse vision, Cancérologie associée, Viroses,Lymphologie) font l'objet soit de recommandations dans ce volet SSR, soit seront prises en compte dans le cadre des futurs CPOM.

Les Contributeurs :

- Les membres du COPIL SSR
- Les membres des Groupes de Travail
- Groupe « Développement des Alternatives »
- Groupe « Evolution des pratiques »
- Groupe « Personnes Agées »
- Groupe « Enfants/adolescents »
- Groupe « Précarité et Publics Spécifiques »
- Groupe « Handicap lourd – Maladies chroniques »
- Groupe «Cancérologie Associée et Hémato-Cancérologie »

16 Psychiatrie

16.1 Eléments de contexte et cadre juridique

Cette quatrième itération d'un volet Psychiatrie, au sein d'un Schéma Régional d'Organisation des Soins, a fait l'objet d'un cadrage national fort, défini par le « guide méthodologique du SROS-PRS »[173] ainsi que par le récent « Plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015 »[174]. Elle tient compte des orientations de la loi du 5 juillet 2011.

Les travaux de concertation débutés en décembre 2011 avec les fédérations et les représentants d'usagers ont donné lieu à sept réunions plénières et neuf groupes thématiques. Ce document reprend l'essentiel de leurs préconisations,auquelles sont adjointes plusieurs des 25 propositions du Forum régional sur la santé mentale, qui a réuni à l'initiative de l'Agence près de 600 personnes en février 2012[175].

Ce volet s'inscrit dans une approche d'ensemble des questions de santé mentale au sein de l'ARS, que le maintien d'une logique « verticale », propre à la planification par domaines (prévention et promotion de la santé, soins ambulatoires, hospitaliers et médico-sociaux, programmes spécifiques etc.), ne rend pas immédiatement perceptible. Aussi, convient-il de rappeler que la question du premier recours et des liens entre généralistes et spécialistes, et celle des inégalités de densité d'installation, sont traitées dans le schéma ambulatoire. Celle de la prévention et de la promotion figure dans le schéma homonyme et celle des populations précaires dans le Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS). La thématique des addictions, de l'autisme et du handicap psychique sont abordées dans le Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale (SROMS). Les personnes sous main de justice, les urgences ou les soins bucco-dentaires qui intègrent plusieurs problématiques ou dispostifs régionaux propres à la psychiatrie font l'objet de volets spécifiques du SROS[176].

[173] Circulaire DGOS/R5/2011/311 du 1er août 2011 relative au guide méthodologique d'élaboration du schéma régional d'organisation des soins « SROS-PRS » pp 53, 54.
[174] Instruction du 20 mars 2012.
[175] Site ARS.
[176] Ce volet a été adopté en 2009. Il devrait faire l'objet d'une révision en 2013-2014.

16.2 Analyse des besoins

16.2.1 Des maladies fréquentes et invalidantes

Les maladies mentales sont fréquentes (1 personne sur 5 sur une vie entière), invalidantes et marquées par la chronicité[177]. En médecine générale, elles se situent au second rang derrière les maladies cardiovasculaires. L'OMS retient cinq maladies mentales parmi les dix pathologies les plus préoccupantes pour le XXIème siècle (schizophrénie, troubles bipolaires, addictions, dépression et troubles obsessionnels compulsifs). Elles constituent la première cause d'invalidité, la deuxième cause médicale d'arrêts de travail et la troisième d'affections de longue durée. Leur poids médico-économique (coûts directs et indirects) est lourd[178] [179].

Les affections mentales chroniques sont couramment associées à des pathologies organiques : c'est le cas de 30 à 60% des patients consultant ou hospitalisés en psychiatrie avec, parfois, des prévalences supérieures à celles observées en population générale[180]. La comorbidité somatique (notamment métabolique, cardio-vasculaire, ORL et respiratoire) interfère largement avec la qualité de vie des personnes. Ainsi l'espérance de vie d'un patient schizophrène est écourtée de 9 à 12 ans par rapport à la population générale.

Les besoins de soins et santé intègrent donc les dimensions psychique et somatique mais également l'ensemble des conséquences entravant les capacités d'autonomie ou l'inclusion sociale. C'est donc un paradigme systémique qui régit l'évaluation des besoins, l'élaboration de plans personnalisés de soins et de santé et les stratégies d'intervention globale et coordonnée.

16.2.2 Une évolution des besoins

16.2.2.1 Vulnérabilité et étapes de vie

Ce sont, tout d'abord, des étapes clef du parcours de vie qui seront mises en exergue car elles sont autant d'occasions de bascule, positive ou délétère.

Les troubles psychiques de la grossesse et du post-partum méritent une attention particulière en termes de prévention des vulnérabilités psycho-sociales. Ils sont

[177] Wittchen, H. -U., Jonsson, B., Olesen, J., 2005. Towards a better understanding of the size and burden and cost of brain disorders in Europe. Eur. Neuropsychopharmacol. 15, 355–356.
[178] Documentation française, oct.2009.
[179] CNAM, 2004.
[180] Lambert T et al, 2003.

relativement fréquents (10 à 15%), souvent graves, mais parfois prévisibles et accessibles à un traitement. Ils necessitent un effort de coordination dans le parcours de soin et sont determinants pour l'avenir de la dyade mère-enfant.

Des progrès manifestes ont été réalisés dans le repérage et la pris en charge précoce des pathologies de l'humeur et psychotiques. De même les troubles envahissants du développement (TED), l'autisme et les troubles de l'apprentissage sont de plus en plus accessibles à un repérage précoce. En 2009, la prévalence estimée des TED est de 6 à 7 pour mille personnes de moins de 20 ans. Pour l'autisme infantile, elle est de 2 pour mille personnes de moins de 20 ans[181]. Leur évolution délétère en termes de handicap incite à une prise en charge la plus précoce possible (avant 18 mois). La demande des familles est légitimement très forte en ce domaine.

Les besoins concernent également une guidance des proches qui sont susceptibles d'épuisement et doivent pouvoir bénéficier de temps de répit. Ils nécessitent écoute, information et soutien.

La période de l'enfance, de 3 ans à 13 ans, représente, la majorité des files actives en pédopsychiatrie. Elle nécessite un focus particulier car l'on assiste à une modification des situations cliniques de recours avec des troubles du comportement et des conduites suicidaires plus précoces. Ces situations débordent souvent les capacités des services de pédiatrie dans lesquels sont adressés ces enfants. Pour les adolescents, la reconnnaissance des besoins de soins ne doit pas obérer, par l'enfermement dans un diagnostic et la stigmatisation qui en découle, les possibilités du devenir. Il apparait ainsi nécessaire de garantir la continuité du parcours scolaire, et de l'adapter à l'état de santé de l'enfant ou de l'adolescent. La période de l'interface adolescence-jeune adulte est également charnière notamment en termes de préservation des capacités d'adaptation.

A l'autre bout de la vie, les pathologies mentales de la personne viellissante sont émergentes. Elles vont prendre de l'importance dans le contexte francilien car il est prévu une augmentation très significative des plus de 60 ans, dans les 20 ans qui viennent[182], notamment dans Paris intra-muros. La prévalence des pathologies psychiatriques à l'âge avancé est significative (1 à 5%) et leur impact médico-économique considérable. Sont concernées les personnes souffrant de pathologies psychiatriques chroniques vieillissantes, de troubles sévères d'apparition tardive (psychoses, troubles bipolaires), de troubles de l'adaptation et /ou de la personnalité, et de pathologies aux confins neuropsychiatriques (« démences »). La dépression affecte 1/10ème de la population francilienne âgée (surtout les femmes) et se manifeste

[181] HAS (Haute Autorité de Santé)- Autisme et autres troubles envahissants du développement- 2010.
[182] INSEE 2010.

chez les hommes par des conduites addictives ou suicidaires. Le suicide des personnes âgées constitue un probléme méconnu et sous évalué. Les troubles psychiatriques à l'âge avancé appellent des réponses spécifiques en termes de diagnostic, de psychopathologie et de soin. En effet, l'intrication de déterminants somatiques et sociaux est notable et requièrent une vision systémique.

16.2.2.2 Vulnérabilité psychique et handicap sensoriel

D'autres populations souffrent de troubles psychopathologiques propres à leur vulnérabilité[183]. Ainsi, une attention particulière doit être prétée aux déficients sensoriels qui présentent 48% de déclarations de situations de détresse psychologique et dont l'accès aux soins de santé mentale est largement à améliorer, en accord avec les préconisations nationales[184] [185].

16.2.2.3 Vulnérabilité psychique et précarité

La vulnérabilité peut être corrélée également à une précarité de vie dont l'importance est mise en exergue en Ile-de-France, au regard du reste de l'Hexagone. La grande pauvreté affecte en particulier la petite couronne et spécialement la Seine-Saint-Denis[186]. Elle touche les adultes tout comme les enfants et adolescents. Problèmes sociaux, précarité et pathologie mentale se conjuguent en se renforçant mutuellement ; plus d'un tiers des personnes sans logement personnel déclare souffrir d'au moins une maladie chronique, dont 4,7% de maladies psychiques.[187] La région concentre, de ce fait, dans certaines zones, un nombre important de personnes souffrant d'addictions.

Outre la précarité, d'autres vulnérabilités sont générées par l'exil, les traumatismes de guerre, la confrontation culturelle. Notre région connaît d'importants flux migratoires ; les personnes immigrées (nées étrangères dans un pays étranger) représentaient, en 2006, 16,9% de la population régionale soit une proportion deux fois supérieure à la moyenne nationale.

16.2.2.4 Fragilité psychique des personnes sous main de justice

Leur nombre est particulièrement important en Ile-de-France[188]. Leur santé mentale est particulièrement fragile avec une estimation de 17,9% atteintes d'état dépressif majeur,

---

[183] Enquête DREES n° 589 août 2007.
[184] Plan Handicap Auditif 2010-12.
[185] Enquête réalisée par l'Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif (UNISDA).
[186] ORS Île-de-France, La santé observée à Paris, juin 2011.
[187] Samu social de Paris et l'Inserm, en janvier 2010 : Rapport Samenta Santé mentale et addictions chez les personnes sans logement personnel d'Île-de-France, janvier 2010.
[188] Rapport d'information BLANC, Assemblée Nationale, juillet 2009.

12% d'anxiété généralisée et 3,8% de schizophrénie nécessitant un traitement (environ 4 fois plus qu'en population générale)[189]. Cette fragilité, est impactée par le « choc carcéral », à l'arrivée en détention, provoquant souvent la réactivation ou l'aggravation de certaines affections. La mortalité par suicide est très élevée (19/10 000 détenus en 2008), soit six fois plus que chez les hommes libres âgés de 15 à 59 ans[190]. Le recours aux soins psychiatriques est 10 fois supérieur à celui observé en population générale. Il devrait s'accroitre avec le vieillissement de la population carcérale et se heurter aux problèmes de démographie des psychiatres.

16.2.2.5 Fragilité psychique et inclusion sociale

L'analyse des besoins de soins et de santé des personnes présentant des troubles psychiques, ouvre à une complexité qui déborde fréquemment le cadre d'une seule planification hospitalière. Leur prise en compte requiert la poursuite de l'adaptation des structures de soins vers des modalités de prise en charge spécialisées, avec une coordination renforcée entre les services de médecine et les structures médico-sociales.

Le dernier Plan psychiatrie et santé mentale précise que « la primauté du droit commun concerne tout autant les soins somatiques que psychiatriques, l'accès au droit, au logement et à l'emploi ». Nous sommes là face à un changement de paradigme. Il ne s'agit plus seulement d'organiser la suite de l'hospitalisation mais de connaître, faire connaître et développer les différents types d'interventions et services (soins, accompagnements) propres à favoriser la participation des personnes souffrant de troubles psychiques au développement de leur vie personnelle, sociale et professionnelle et plus généralement à l'exercice de la citoyenneté. Le soin doit être ancré dans le processus de réhabilitation. Les activités et le travail sont créateurs de lien et de sens.

La méconnaissance des recommandations actuelles (primauté du logement, intérêt des dispositifs de réadaptation/réhabilitation ainsi que de l'accompagnement en situation réelle de travail etc.), peut conduire à de véritables pertes de chance pour les personnes souffrant de troubles psychiques. Or, à ce jour, il n'y a pas de système d'information efficace : sanitaire, médico-social (MDPH), social (pôle emploi) ou d'entreprise (médecine du travail) pouvant fournir des informations fiables tant sur la quantité et les types de besoins sur un territoire que sur les parcours des personnes effectivement soutenues par les dispositifs existants. Il existe de plus un cloisonnement

[189] CEMKA-EVAL. Enquête de prévalence sur les troubles psychiatriques en milieu carcéral- 2004.
[190] Duthé G, Hazard A, Kensey A, et al. Suicide en prison: la France comparée à ses voisins européens. Population et sociétés 2009; 462.

préjudiciable des dispositifs et un hiatus entre le repérage des besoins d'une personne et les réponses apportées conduisant, là aussi, à de véritables pertes de chance.

Il parait nécessaire de poursuivre des démarches d'évaluations transversales pour aboutir à la définition d'un panier de soins et de services gradués mais aussi de démarches de prévention.

16.2.3 Une évolution du cadre juridique

Ce schéma tient compte des orientations fixées par la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 qui précise les conditions de prise en charge des patients faisant l'objet de soins psychiatriques et plus particulièrement de ceux en soins sous contrainte, en hospitalisation complète ou non.

Les principales dispositions législatives sont :

- La création d'une période d'observation et de soins de 72h en hospitalisation complète ;
- L'obligation d'un examen somatique systématique à la 24ème heure ;
- L'audience systématique du juge des libertés et de la détention (JLD) avant le 15ème jour d'hospitalisation complète puis tous les 6 mois ;
- L'élaboration d'un programme de soins systématique pour toutes formes de prises en charge en ambulatoire ;
- L'organisation, par territoire de santé, d'un dispositif de réponse aux urgences psychiatriques reposant sur une convention signée entre les acteurs suivants : SAMU, SDIS, police, gendarmerie, établissements de santé, groupements de psychiatres libéraux et entreprises de transports sanitaires ;
- La prise en compte du suivi et de la réinsertion des patients en soins sans consentement fait l'objet d'une formalisation par une convention à l'initiative de l'établissement de santé, le représentant de l'Etat dans le département, les collectivités territoriales et l'Agence Régionale de Santé.

16.3 Analyse de l'offre

16.3.1 Données quantitatives

16.3.1.1 L'offre hospitalière

En préambule, nous soulignerons la difficulté à disposer d'une évaluation exhaustive : quantitative (données épidémiologiques, démographiques, médico-économiques, consommation de soins) mais aussi qualitative. Ceci rend nécessaire

l'amélioration du recueil de données (RIM-P), de la qualité des retraitements comptables ainsi que la réactualisation de l'enquête régionale conduite, en 2005, sur les coûts sectoriels par patient et par habitant dans l'attente d'outils plus fins[191].

Notre région est divisée en 145 secteurs de psychiatrie générale (PG) et 52 secteurs de psychiatrie infanto-juvénile (IJ) rattachés, respectivement, à 40 et 36 établissements publics ou établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC) auxquels il convient d'adjoindre 4 services médico-psychologiques régionaux (SMPR), 24 cliniques et plus d'une centaine de structures associatives de taille très inégale. Sur la base d'une population de 11,8 millions d'habitants, cela correspond à un secteur moyen de psychiatrie générale de 81 379 habitants.

Elle totalisait, au 31 décembre 2010[192], 7 758 lits d'hospitalisation complète en PG (5 157 lits publics et 2 601 lits ESPIC ou privés), 3 338 places d'hospitalisation partielle (jour ou nuit) et 1 256 places autres: postcure, hospitalisation à domicile (HAD), placement familial thérapeutique (PFT), appartements thérapeutiques, centres de crise. Le taux d'équipement en lits et places, pour 1 000 personnes âgées de 16 ans ou plus, est inférieur à la moyenne observée en France métropolitaine (1,3 versus 1,6) et caractérisé par de fortes variations intra-régionales (minimale : Seine-Saint-Denis et Hauts-de-Seine à 0,9 ; maximale : Val-de-Marne avec 2,2). Ces éléments sont néanmoins à nuancer. En effet, les capacités sont appréciées en fonction du lieu d'implantation de l'entité juridique auxquels les équipements sont rattachés et non des populations auxquelles ils sont destinés. Or, plusieurs établissements ont une activité interdépartementale (49% des lits sont concentrés sur trois départements).

En psychiatrie infanto-juvénile les capacités d'accueil sont de 520 lits, 1 573 places d'hospitalisation partielle et 178 places autres. Le taux d'équipement pour 1 000 personnes âgées de 16 ans ou moins est de 0,9 (égal à la moyenne métropolitaine). Là aussi, les écarts sont importants : 73% des capacités d'hospitalisation sont concentrées sur trois départements (Paris, Val-de-Marne, Yvelines) qui abritent des structures ayant souvent un recrutement régional. On notera, en outre, la place du secteur privé bien plus importante qu'au niveau national (32% des capacités installées versus 19%).

La file active sectorielle régionale (FA) en progression notable depuis le précédent SROS, est de 255 755 patients vus au moins une fois dans l'année en PG et 80 488 en psychiatrie IJ (cela correspond dans les deux cas à 17,4% de la FA métropolitaine) soit des taux de recours moyens respectivement de 22,1 et 31,5 (FA rapportée à 1 000

[191] Enquête ARHIF–DRASSIF- 2005.
[192] Statistique annuelle des établissements de santé (SAE)- 2010.

personnes). La part exclusivement ambulatoire représente 80,3% de la file active de PG et 85,3% de l'IJ.

Le nombre de journées (prise en charge à temps complet) en 2010 était de 3 011 707 (2 866 173 en PG et 145 534 en IJ) et celui des venues de 1 371 760 (995 592 en PG et 376 168 en IJ). Il convient de noter que 21% des journées et venues de PG sont réalisés par des établissements sous objectifs quantifiés nationaux (OQN).

16.3.1.2 Une démographie professionnelle préoccupante

La région se caractérise par un nombre important de psychiatres (4 220 tous modes d'exercice confondus dont 2 085 salariés exclusifs), qui correspond à une densité globale (35,8 pour 100 000 habitants) très fortement supérieure à la moyenne nationale mais largement concentrée sur le centre de la région (1 sur 2 est parisien) et les grandes agglomérations. Pour autant, cette situation doit être mise en perspective et tenir compte des données démographiques qui font apparaître que près d'un psychiatre sur trois est âgé de plus de 60 ans et plus de la moitié de 55 ans révolus, notamment en établissement privé ou en ESPIC. La région va donc être confrontée à d'importantes difficultés en matière de démographie médicale. Le déficit est déjà patent en grande couronne, mais aussi dans certains secteurs, ou communes, pour les psychiatres, quel que soit leur mode d'exercice.

Il convient, également, de tenir compte de difficultés persistantes de recrutement en personnel infirmier malgré les efforts engagés ces dernières années. Ces difficultés tiennent à des raisons générales (conditions de vie, montant des loyers, notamment à Paris), mais aussi spécifiques à la discipline (encadrement d'adaptation à l'emploi perçu comme insuffisant, image négative des pathologies mentales etc.). Les acteurs déplorent un enseignement initial insuffisant, au regard des spécificités de la maladie mentale et du handicap psychique, dans les programmes d'enseignements des différentes catégories professionnelles (infirmiers, aide soignants, éducateurs, assistants sociaux, aides médico-psychologiques (AMP). L'offre de formation continue est riche et de qualité, mais peu lisible.

16.3.1.3 L'inégalité de l'offre selon le territoire

La région bénéficie d'un dispositif sectoriel dynamique avec un équipement ambulatoire conséquent au regard de la moyenne nationale. Elle se complête d'une offre, importante et diversifiée, d'un milieu associatif actif éclaté, notamment dans Paris intra-muros. Néanmoins, cette offre demeure très concentrée sur une partie du

territoire[193]. On constate de grands écarts infra territoriaux et un taux en lits et places inférieur à la moyenne nationale qui appellera, dans certaines zones, à proposer la création d'équipements supplémentaires ou des coopérations.

Les enquêtes épidémiologiques disponibles font, en effet, apparaître une importante inadéquation entre les besoins de soins en psychiatrie et l'offre, au détriment de l'Ouest de la région (Val-d'Oise et Nord des Hauts-de-Seine), ainsi que de la Seine-Saint-Denis et de la Seine-et-Marne. Elles sont caractérisées par des indicateurs globalement plus défavorables que sur le reste du territoire national.

Sur Paris, une dynamique de coopération s'est déjà amorcée via la création d'une communauté hospitalière de territoire (CHT) regroupant tous les établissements hospitaliers publics spécialisés de Paris. On assiste ailleurs à la création, en cours, de plusieurs groupements de coopération sanitaire (GCS) et de divers partenariats public-privé.

Il demeure, par ailleurs, des lieux d'hospitalisation éloignés des lieux de vie des patients. Malgré l'importance accordée à cette thématique par le précédent SROS, et les relocalisations qui ont suivi, plusieurs secteurs gardent leurs unités d'hospitalisation rattachées à des établissements distants (en Yvelines, Essonne, Val-de-Marne et Paris), voire extérieurs à la région (unités d'hospitalisation des communes de Neuilly et Courbevoie relèvant du CH de Clermont de l'Oise).

16.3.1.4 L'accès au diagnostic et à la prise en charge précoces

L'accès au diagnostic précoce de situations de vulnérabilité psychosociale, d'autres facteurs de risque ou de pathologie avérée, demeure encore trop tardif .

Dans le domaine de la périnatalité, l'entretien prénatal précoce (EPP) obligatoire au 4ème mois de grossesse, à même de repérer une fragilité psychosociale chez la mère, peine à être systématisé. Seules 13% des mères (versus 22% dans l'Hexagone) y ont accès. Cet entretien occupe une place centrale dans une politique de prévention, dépistage et soins des troubles précoces du développement et de la parentalité. Parmi les facteurs de résistance institutionnels à sa réalisation, on soulignera la rareté de l'offre de soins coordonnée qui empêche les acteurs de trouver une réponse à la fragilité psychosociale qu'ils ont repérée. Cette faible synchronisation des équipes, notamment de psychiatrie adulte et de pédopsychiatrie, a été relevée dans le suivi de la grossesse et en post-partum de patientes souffrant de troubles psychiques connus. On ne peut cependant pas attendre que la mère fasse, sans aide, la démarche de consulter.

[193] Coldefy M., Le Fur P., Lucas-Gabrielli V., Mousquès J., Dotation des secteurs psychiatriques en perspective avec le recours à la médecine générale et à la psychiatrie libérale d'Ile-de-France, IRDES- novembre 2010.

En ce qui concerne les enfants, l'accès aux soins (diagnostic et soins ambulatoires) en centres médico-psychologiques (CMP) ou en centres médico-psychopédagogiques (CMPP) demeure parfois très long, de 2 à 6 mois par endroits, selon une enquête menée en 2011 par la FHF auprès de 140 pédiatres libéraux d'Ile-de-France. Si l'offre en ville peut-être plus accessible en termes de délais, elle l'est moins en termes financiers (dépassements d'honoraires fréquents et absence de prise en charge des psychologues libéraux par l'Assurance Maladie). Les familles à même de donner des signaux d'alerte ont le sentiment de ne pas toujours être entendues. Il faut dire que le dispositif, souvent complexe, concourt au risque d'errance avant que ne soit trouvée la prise en charge adaptée. L'enjeu est de taille en termes de Santé publique et d'éthique car des délais trop longs peuvent constituer une perte de chance pour les enfants.

Un autre enjeu est de ne pas compromettre les missions généralistes de la pédopsychiatrie au profit de la réponse aux problématiques spécifiques : troubles du developpement de l'enfant (TED) et autisme, troubles de l'apprentissage. La création de structures spécialisées a pu faire perdre de la lisibilité à l'ensemble de l'offre de soins, fort diversifiée. La hiérarchisation des structures dans la gradation de l'offre de soins demande à être réalisée et les missions de chacun à être clarifiées notamment entre CMP et CMMP.

Il apparait nécessaire de définir les structures en capacité de diagnostiquer et accompagner les pathologies spécifiques et ensuite de faire la part des cas simples et des cas complexes (niveau III). Les centres d'évaluation et de diagnostic autisme (CDEA) sont saturés. Ceci, en partie parce que des cas simples qui auraient pu être gérés par le niveau de proximité. leurs sont adressés directement par l'Education Nationale, ou la médecine de ville.

Par ailleurs, bien qu'il y ait eu une avancée depuis l'élaboration du dernier SROS, la carence persiste en termes d'offre de soins adaptée et diversifiée pour l'enfant souffrant de TED et autisme. Les outils simples de communication alternative ne sont pas utilisés partout. L'approche globale, coordonnée et multidisciplinaire, recommandée par la HAS, ne peut pas être réalisée dans tous les territoires, sans envisager une mutualisation des moyens et une mise en cohérence des actions. Cela implique de faciliter les conventions, mais aussi de réaliser un suivi par une instance de coordination à l'échelle du territoire ou de l'infra territoire.

16.3.1.5 L'accès aux soins somatiques

Bien que présenté dans les derniers plans de santé mentale comme une priorité, il est loin d'être facilité partout dans notre région. Les patients qui ont tendance d'eux-mêmes à négliger leur santé ont, de surcroît, des difficultés d'accès au dispositif de droit commun, particulièrement en ambulatoire et en SSR. Les soins bucco-dentaires apparaissent très négligés. A l'hôpital général, la coexistence de troubles

psychiatriques et somatiques souvent lourds rend indispensable un accompagnement psychiatrique qui n'est pas toujours réalisable.

Un état des lieux a été diligenté par l'ARS en 2010 auprès de 34 établissements psychiatriques publics ou ESPIC, dans le but de promouvoir des améliorations.

L'analyse des résultats souligne que l'accès aux soins somatiques représente une préoccupation assez répandue dans les établissements : des axes de prévention ont été mis en place, cette dimension est largement représentée dans les plans de formation des soignants, la détresse vitale est bien gérée. Certaines expériences méritent une attention particulière : structures internes de soins somatiques, unités de psychiatrie de liaison, politique de sensibilisation des généralistes.

Des points faibles persistent : les établissements ayant un dispositif de soins somatiques ne l'ont que rarement formalisé dans leur projet d'établissement ; il n'y a pas de suivi d'activité clinique chiffré voire tracé ; les dispositifs et les moyens engagés sont peu stables ; le statut des médecins somaticiens et des praticiens spécialistes est hétérogène en termes de missions, de ratio de malades pris en charge, de rattachement effectif à un pôle. On constate, de plus, une difficulté d'accès aux spécialistes propre à cette population, une offre ambulatoire inégale, un défaut en ressources paramédicales somaticiennes, un manque de traçabilité des données somatiques dans les dossiers et compte-rendus de sortie, un manque de mobilité inter-site et une rareté de la liaison. Surtout, il est souligné un défaut de relais pour assurer la continuité des soins somatiques des patients tout au long du parcours de soin et un problème de régulation de la demande.

Il est prévu d'étendre cette enquête, à caractère déclaratif, aux établissements privés et de la conforter par un travail de recherche et d'analyse des pratiques.

16.3.1.6 La promotion de la santé mentale

Un autre élément générateur de ruptures dans la fluidité du parcours est le lien encore trop réduit avec les politiques de santé mentale et de promotion de la santé ainsi qu'un manque de continuité dans les actions tout au long de la vie.

Ainsi, l'éducation thérapeutique du patient (ETP), essentielle pour mieux vivre sa maladie et favoriser la réhabilitation psychosociale, est encore peu développée en psychiatrie dans notre région (en 2011, seuls 14 programmes sur 612 labellisés).

16.3.1.7 Le traitement de l'urgence

La loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 appelle à une meilleure coordination des urgences psychiatriques, par territoire et au niveau régional (régulation et prise en charge d'aval). Cette régulation devrait intégrer la pédopsychiatrie en rendant plus lisibles les lignes d'astreinte existantes et en les renforçant, le cas échéant.

16.3.1.8 Les besoins d'hospitalisation tout au long de la vie

En psychiatrie infanto-juvénile un état des lieux récent révéle que si les capacités en lits peuvent apparaître satisfaisantes, elles s'avèrent très concentrées sur quelques établissements et embolisées par des séjours longs. Le diagnostic demande à être affiné en précisant l'utilisation des lits, en fonction de l'âge des patients, de la durée de séjour et de la gravité des troubles. Il conviendrait de croiser ces trois critères pour avoir les différents profils d'unités par territoire et mieux identifier les besoins. En effet, des lits « sanitaires » pourraient être reconvertis car ils sont occupés au long cours par des enfants souffrant de TED ou d'autisme. De plus, la capacité d'accueil apparait trop réduite pour la population des 3 à 12 ans. Si les flux sont relativement peu importants, il manque sur la région une capacité de réponse, en urgence, devant des demandes très pressantes qui ne peuvent être accueillies en pédiatrie en raison de l'augmentation de fréquence des troubles des conduites et des tentatives de suicides chez les préadolescents.

La période de l'adolescence représente 20% des demandes et de l'activité de pédopsychiatrie. L'organisation des prises en charge à cette période de transition souffre toujours d'un manque de coordination entre services de psychiatrie générale et infanto-juvénile. C'est aussi le cas pour l'articulation des structures sociales avec les dispositifs de repérage et d'orientation (maisons des adolescents -MDA-) et de soins précoces. Les lits pour adolescents sont à mieux répartir au niveau régional. Les modifications de la demande expliquant la saturation de l'offre appellent des adaptations structurelles : différenciation et valorisation des actes, organisations innovantes face aux listes d'attente, recours de crise, prise en compte de la précarité au sein de cette tranche d'âge.

La question de l'interface des 16-25 ans demeure complexe. Ainsi, le problème de la scolarité des jeunes patients hospitalisés se pose au delà de l'âge scolaire (soit 16 ans). Après 18 ans, et jusqu'à 25 ans, il apparaît nécessaire d'individualiser des soins spécifiques.

En psychiatrie du sujet âgé, bien que déjà soulignée dans le SROS précédent, l'offre de soins francilienne est nettement insuffisante. A part de rares exemples[194] proposant un dispositif complet, l'offre est hétérogène, voire embryonnaire dans certains territoires, faite de dispositifs isolés ou partiels (lits dédiés, places d'hôpital de jour, consultations, équipes mobiles ou de liaison). Ces structures sont le plus souvent intersectorielles. En psychiatrie libérale, il n'existe pas ou peu de soins spécifiques aux personnes âgées qui représentent pourtant 10 à 15% de la clientèle.

---

[194] CH de Lagny.

Il existe une confusion sémantique entre psychogériatrie (qui concerne habituellement les troubles du comportement liés à la démence) et gérontopsychiatrie, que l'on retrouve dans l'identification des structures existantes. C'est pourquoi le terme de psychiatrie du sujet âgé a été retenu, sans se restreindre à des bornes d'âge.

De fait, les différentes pathologies ne recoupent pas le domaine de la gériatrie, la population est plus jeune (vieillissement accéléré des patients psychotiques et des handicapés mentaux). Il est difficile d'identifier un opérateur sanitaire précis pour la tranche des 60-75 ans. La reconnaissance de la sur-spécialité n'existe pas encore, ce qui pénalise l'attractivité auprès de jeunes médecins et contribue au manque de formations des psychiatres dans ce domaine.

16.3.1.9 L'équité face au parcours scolaire

La mise en œuvre de la loi n° 2005-102 du 11février 2005, sur l'égalité des droits et des chances, a modifié l'orientation d'enfants qui sont de plus en plus accueillis à l'école malgré leurs troubles. Toutefois, il n'existe pas de recensement francilen exhaustif des actions de l'Education Nationale dans ce domaine. En parallèle, le nombre d'enfants et de préadolescents déscolarisés pour troubles du comportement n'est pas réellement connu et ne fait pas l'objet d'études suivies, qui éclaireraient sur les raisons et les diagnostics. La même loi a eu pour effet d'alourdir les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) en accueil d'enfants très perturbés. Les coopérations entre la pédopsychiatrie et les ITEP ne sont pas partout effectives ce qui ne permet pas d'avoir une réflexion sur leurs besoins de soutien et les adaptations pertinentes.

16.3.1.10 L'accès au projet médico-social

Les collaborations avec le médico-social restent largement à construire. En effet, il demeure de trop nombreuses « inadéquations hospitalières » faute de construction commune de projets associant soins et hébergement médico-social ou logements accompagnés. L'Ile-de-France a été une des premières régions, en 2003, à mener un travail d'enquête approfondi en la matière[195]. Ce dernier avait permis de constater que près de 75% des séjours prolongés correspondaient à des « hospitalisations par défaut », des « sorties retardées ou en attente » ou encore à des patients orientables vers d'autres structures. L'ARS ne dispose pas de données d'ensemble actualisées mais les enquêtes internes conduites par divers établissements laissent à penser que la situation d'ensemble a peu évolué.

[195] Enquête de l'ARHIF-ANCREAIIDF CEDIAS- déc.2003.

Une discordance persiste entre une offre sanitaire concentrée au centre de la région et une offre médico-sociale, en matière de handicap psychique, principalement située en périphérie. De plus, l'acculturation réciproque doit être intensifiée en termes de connaissance des modes de fonctionnement de l'autre, de partage d'expériences et de réponse aux besoins.

Pour ce qui concerne la population âgée, une enquête de l'ARS en 2010 montrait un faible investissement des CMP auprès des EHPAD. Il manque des structures ou unités dédiés aux malades mentaux chroniques vieillissants dont les besoins diffèrent des personnes habituellement accueillies en EHPAD.

16.3.1.11 Les situations ou populations spécifiques

Ces situations sont dites « spécifiques », soit du fait de leur surreprésentation dans la région, soit parce qu'elles touchent des publics qui ont des besoins particuliers.

Il s'agit, tout d'abord, des populations précaires, dont la prise en charge repose sur le dispositif de « droit commun », mais également sur cinq permanences d'accès à la santé et aux soins (PASS) psychiatriques et une vingtaine d'équipes mobiles précarité spécialisées en psychiatrie (EMP) qui ont été mises en place ces dernières années afin de faciliter l'accès aux soins. Il apparaît, néanmoins, toujours d'actualité de mieux organiser la prise en charge sociale des personnes défavorisées au moment de leur entrée dans les soins psychiatriques.

L'importance des flux de population propre à la région rend indispensable un bon partage des connaissances sur l'existant, l'élaboration d'outils communs et une grande souplesse dans l'« aller-vers » des personnes pas toujours enclines à accepter les soins. L'inclusion expérimentale de médiateurs de santé au dispositif de droit commun pourraient compléter le dispositif existant. L'effort doit aussi être poursuivi à destination des immigrés car les dispositifs d'ethnospychiatrie demeurent limités.

La prise en charge des troubles psychiques liés au handicap sensoriel, notamment auditif, se fait sur le territoire francilien grâce à deux plateaux techniques ressources[196], clairement identifiés par les partenaires de santé ou sociaux et médico-sociaux. Paris dispose de plus d'un Pôle Surdité somatique à La Pitié-Salpêtrière (AP-HP), articulé avec deux dispositifs psychiatriques enfants et adultes.

En ce qui concerne les personnes détenues, l'organisation des soins psychiatriques en milieu pénitentiaire a été initiée dès 1986 par la création des secteurs de psychiatrie en milieu pénitentiaire (SMPR). La loi du 18 janvier 1994 a confirmé cette organisation généralisant le développement de prises en charge psychiatriques dans les unités de

[196] Hôpitaux d'Orsay et de Saint-Maurice, Hôpital Sainte-Anne.

consultation et de soin ambulatoire (UCSA) des établissements pénitentiaires non dotés de SMPR. L'évolution du cadre pénitentiaire, l'importance du nombre de personnes détenues dans la région et de leur demande de soins, imposent de revoir les organisations afin d'assurer à chacun un égal accès à l'ensemble des prestations soignantes, soit sur place, soit dans un cadre de proximité, quelque soit son lieu de détention.

16.3.1.12 La participation des usagers

La région est caractérisée par une grande implication des usagers tant à travers des dispositifs spécifiques, tels que la cinquantaine de Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) ou la permanence téléphonique de l'UNAFAM, que par leur participation effective à la démocratie sanitaire régionale.

16.3.1.13 La psychiatrie universitaire, la recherche et l'innovation

L'Ile-de-France bénéficie d'une psychiatrie universitaire active, de plusieurs centres experts (autisme, troubles bipolaires, schizophrénie, syndrôme d'Asperger) et de structures de référence. La dynamique de recherche est polyvalente en sciences humaines et fondamentales, mais aussi cliniques. Il apparait nécessaire d'ouvrir plus largement les thématiques de recherche en psychiatrie (soin infirmier, étude sur les approches non médicamenteuses, relation d'aide, prise en compte de la dimension architecturale et du milieu dans les lieux de vie et de soins etc.). L'accent doit être mis sur la recherche épidémiologique pour aider à promouvoir des actions pertinentes à moyen et long terme. Des domaines sont sous-étudiés : sujet âgé (qui pourrait faire l'objet d'un centre de référence), addictions, prévention, détection et prise en charge précoce. Les actions d'éducation thérapeutique, les pratiques innovantes, l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP), doivent être mieux codifiées.

16.4 Enjeux

Fort de ce diagnostic et des travaux menés avec les fédérations, il est proposé de construire nos préconisations autour de 4 lignes de force, déclinées en 10 axes :

- Réduire les inégalités dans l'offre de soin psychiatrique régionale ;
- Organiser la coordination territoriale dont il est attendu qu'elle favorise les coopérations entre acteurs pour une meilleure fluidité du parcours de santé et de vie ;
- Améliorer la lisibilité du dispositif tant par une gradation de l'offre que par une plus grande information sur l'existant ;
- Réserver une attention particulière à des populations spécifiques.

16.5 Objectifs et recommandations

16.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables)

Implantations régionales

	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Psychiatrie infanto-juvénile	160	165	192
Placement familial	21	22	29
Hospitalisation complète	29	29	34
Hospitalisation de jour	98	100	107
Hospitalisation de nuit	5	5	9
Centre de crise	7	9	13
Psychiatrie générale	380	372	411
Placement familial	34	30	34
Hospitalisation complète	94	91	98
Hospitalisation de jour	151	150	161
Hospitalisation de nuit	36	36	38
Centre de postcure	24	24	28
Centre de crise	21	21	27
Appartement thérapeutique	20	20	25

Implantations départementales

	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris			
Psychiatrie infanto-juvénile	41	41	45
Placement familial	3	3	5
Hospitalisation complète	7	7	8
Hospitalisation de jour	29	29	29
Hospitalisation de nuit	0	0	1
Centre de crise	2	2	2
Psychiatrie générale	88	82	90
Placement familial	6	4	6
Hospitalisation complète	17	14	17
Hospitalisation de jour	35	34	35
Hospitalisation de nuit	8	8	8
Centre de postcure	13	13	14
Centre de crise	9	9	9
Appartement thérapeutique	0	0	1

Seine-et-Marne			
Psychiatrie infanto-juvénile	10	10	13
Placement familial	1	1	1
Hospitalisation complète	2	2	2
Hospitalisation de jour	7	7	7
Centre de crise	0	0	3
Psychiatrie générale	33	33	41
Placement familial	3	3	3
Hospitalisation complète	10	10	10
Hospitalisation de jour	10	10	12
Hospitalisation de nuit	3	3	3
Centre de crise	1	1	4
Appartement thérapeutique	6	6	9

Yvelines			
Psychiatrie infanto-juvénile	19	21	23
Placement familial	4	4	4
Hospitalisation complète	4	4	5
Hospitalisation de jour	11	11	12
Centre de crise	0	2	2
Psychiatrie générale	37	37	40
Placement familial	2	2	2
Hospitalisation complète	10	10	10
Hospitalisation de jour	19	19	22
Hospitalisation de nuit	3	3	3
Centre de crise	0	2	2
Appartement thérapeutique	1	1	1

Essonne			
Psychiatrie infanto-juvénile	17	17	17
Placement familial	5	5	5
Hospitalisation complète	3	3	3
Hospitalisation de jour	8	8	8
Centre de crise	1	1	1
Psychiatrie générale	33	33	34
Placement familial	5	5	5
Hospitalisation complète	11	11	12
Hospitalisation de jour	8	8	8
Hospitalisation de nuit	1	1	1
Centre de postcure	4	4	4
Centre de crise	2	2	2
Appartement thérapeutique	2	2	2

Hauts-de-Seine			
Psychiatrie infanto-juvénile	15	15	17
Placement familial	1	1	1
Hospitalisation complète	2	2	3
Hospitalisation de jour	12	12	13
Psychiatrie générale	48	49	53
Placement familial	1	1	1
Hospitalisation complète	15	15	17
Hospitalisation de jour	25	25	27
Hospitalisation de nuit	4	5	5
Centre de postcure	1	1	1
Centre de crise	1	1	1
Appartement thérapeutique	1	1	1

Seine-Saint-Denis			
Psychiatrie infanto-juvénile	22	22	32
Placement familial	4	4	6
Hospitalisation complète	4	4	5
Hospitalisation de jour	10	10	14
Hospitalisation de nuit	2	2	4
Centre de crise	2	2	3
Psychiatrie générale	43	43	51
Placement familial	9	8	9
Hospitalisation complète	7	8	8
Hospitalisation de jour	17	17	19
Hospitalisation de nuit	4	4	4
Centre de postcure	1	1	3
Centre de crise	3	3	6
Appartement thérapeutique	2	2	2

Val-de-Marne			
Psychiatrie infanto-juvénile	19	20	23
Placement familial	3	3	4
Hospitalisation complète	3	3	3
Hospitalisation de jour	10	11	12
Hospitalisation de nuit	2	2	3
Centre de crise	1	1	1
Psychiatrie générale	49	48	53
Placement familial	4	3	4
Hospitalisation complète	11	11	11
Hospitalisation de jour	21	21	22
Hospitalisation de nuit	7	7	8
Centre de postcure	3	3	4
Centre de crise	2	2	2
Appartement thérapeutique	1	1	2

Val-d'Oise			
Psychiatrie infanto-juvénile	17	19	22
Placement familial	0	1	3
Hospitalisation complète	4	4	5
Hospitalisation de jour	11	12	12
Hospitalisation de nuit	1	1	1
Centre de crise	1	1	1
Psychiatrie générale	49	47	49
Placement familial	4	4	4
Hospitalisation complète	13	12	13
Hospitalisation de jour	16	16	16
Hospitalisation de nuit	6	5	6
Centre de postcure	2	2	2
Centre de crise	1	1	1
Appartement thérapeutique	7	7	7

16.5.2 Optimiser la fluidité et la qualité du parcours de santé et de vie: de la prévention à la réinsertion

16.5.2.1 Renforcer les dispositifs de prévention et promotion de la santé mentale[197]

Si la politique de promotion de la santé n'est pas au cœur du SROS hospitalier, les établissements ont néanmoins un rôle important à jouer à cet égard. Les données sanitaires plaident en faveur d'une prévention mais aussi d'un repérage et d'une prise en charge la plus précoce possible des personnes souffrant de pathologies mentales avec un accès facilité en situation de crise ou d'urgence, souvent révélatrices de la pathologie. Le développement de programmes d'éducation thérapeutique, dès lors qu'il y a prescription au long cours, devrait être généralisé, de même que le soutien et la guidance des aidants, à tous les âges de la vie des patients.

Favoriser l'accès au repérage et au soin précoce dès le plus jeune âge (cf. paragraphes périnatalité, enfance et autisme) conduit à intervenir au plus tôt notamment sur les troubles cognitifs par des actions adaptées.

Favoriser les actions d'éducation thérapeutique à destination des patients et de leurs proches. Deux éléments pourraient constituer des leviers de changement : établir, sous l'égide de l'ARS, un groupe de travail ayant pour mission de réaliser un cahier des charge spécifique ainsi qu'un référentiel de formation, aussi bien en infanto-juvénile que pour l'adulte ; coordonner ces démarches d'ETP, au sein des établissements, en favorisant la création d'unités transversales d'éducation thérapeutique (UTEP).

Reconnaitre la place des aidants et les soutenir : sensibiliser les professionnels au rôle spécifique des aidants dans le soins ou l'accompagnement, notamment à domicile; favoriser dans chaque CMP des consultations spécifiques pour les aidants afin de cerner leurs besoins, les associer aux projet de soins et à la promotion de la santé ; dès les premiers recours pour les enfants et adolescents, leur proposer des actions d'éducation thérapeutique (aide à la gestion de la maladie) ou de guidance (par exemple pour les jeunes parents diffuser les programmes d'aide à la parentalité).

16.5.2.2 Développer une approche diversifiée et graduée

Dans une approche territoriale, la visée est de garantir dans chaque département de la région, en s'adaptant à ses réalités socio-démographiques, une offre de proximité diversifiée incluant l'ensemble des acteurs, quel que soit leur champ d'intervention :

[197] Schéma Régional de prévention.

sanitaire, social et médico-social. Cette approche territoriale doit permettre une offre graduée épousant la complexité des situations. Elle doit aussi s'attacher à organiser des filières sans ruptures aux âges critiques.

16.5.2.3 Se fonder sur une gradation de soins

Le secteur est le socle de l'organisation publique des soins psychiatriques. Les évolutions de ces dernières années, avec le développement d'activités intersectorielles, de centres de référence et le regroupement en pôle d'activités internes, dans certains établissements de santé, ont complexifié sa lisibilité. La gradation de l'offre de soins est susceptible de clarifier le dispositif et donner une grille de lecture opérationnelle aux professionnels. Elle se doit de prendre en compte l'ensemble des ressources libérales, associatives et publiques.

Quatre niveaux sont distingués, d'égale importance, les uns au service des autres :

- **Le niveau de premier recours** comprend la médecine et les autres soins de ville dont le rôle est capital dans la prévention, l'éducation, le repérage et le suivi ;
- **Le niveau I, de proximité,** correspond aux secteurs de psychiatrie ainsi qu'à certaines structures associatives et privées. Il assure en amont des urgences hospitalières une permanence d'accueil afin de répondre aux patients, à leurs proches et aux professionnels ; les activités de repérage et diagnostic précoce ainsi que la réhabilitation psychosociale ; l'activité de coordination avec les autres acteurs potentiels (médecins généralistes, professionnels du secteur social et médico-social) ; les soins ambulatoires et alternatives à l'hospitalisation complète ; l'hospitalisation complète ; l'orientation et le recours aux équipes spécialisées ;
- **Le niveau II, de recours territorial,** correspond au territoire de santé (départemental, infra départemental ou infra régional). Il comprend, sur un ou plusieurs établissements de santé, l'accueil des urgences hospitalières et les unités supra sectorielles visant des populations ou pathologies spécifiques et nécessitant une mutualisation des moyens, pouvant associer acteurs publics et privés. Au-delà de l'hôpital, il répond à la formalisation des collaborations entre acteurs des champs sanitaire, associatif et médico-social.
- **Le niveau III, régional,** répond aux consultations très spécialisées ainsi qu'aux centres de référence et de ressources, lieux d'expertise, de recherche, d'innovation et de formation en partenariat avec les autres niveaux[198] .

16.5.2.4 Mettre l'accent sur la réponse de proximité (niveau I)

Il s'agit **d'optimiser une répartition équilibrée sur le territoire de santé des modalités de prise en charge à temps plein, temps partiel et ambulatoire** afin

[198] Circulaire n°DGOS/PF2/2012/251 du 22 juin 2012 relative à la doctrine DGOS sur les centres de référence, la labellisation et les structures spécialisées.

d'offrir partout une réponse de proximité, de faciliter l'accès aux soins, de limiter les hospitalisations et l'entrée dans le dispositif sur le mode de l'urgence (par exemple les hôpitaux de jour de diagnostic et évaluation et les équipes mobiles en psychiatrie du sujet âgé).

Renforcer l'offre en créant, dans les cinq ans, une centaine de lits d'unités de soins intensifs en psychiatrie générale (USIP) sur l'ensemble des territoires. Un tel dispositif, dont l'évaluation quantitative peut évoluer, devra s'inscrire dans le cadre d'une **réflexion d'ensemble sur la prise en charge de la violence en hospitalisation psychiatrique** (unités fermées, dispositifs innovants de sécurité des soins,…) et, surtout, sur la **promotion de démarches qualité** en la matière.

Poursuivre le « virage ambulatoire » des secteurs en confortant le CMP au cœur du dispositif. L'ARS soutiendra, en termes d'autorisations, voire financièrement, les établissements qui développent les activités ambulatoires (recommandation OMS : au moins 60% des moyens budgétaires).

Favoriser l'accès au diagnostic et au soin en CMP : valoriser la fonction d'accueil et d'accompagnement des demandes en formant des infirmières d'accueil et d'orientation (IAO) ; assouplir les créneaux horaires, en particulier le week-end, pour les adapter aux parents ou patients qui travaillent (ce dispositif pourrait s'appuyer sur des permanences en alternance); étudier et adapter en pédopsychiatrie le process MEAH qui a fait la preuve de son efficacité pour réduire les délais d'attente[199].

Réactiver les visites à domicile (VAD) des CMP ou des équipes mobiles intersectorielles qui répondent à des objectifs d'observation, d'évaluation des capacités en situation et d'ajustement de l'action au quotidien du patient. Elles permettent l'accès au soin à des personnes anosognosiques, repliées, ou non mobiles. Elles offrent la possibilité de rencontrer les tiers impliqués dans l'accompagnement et de diffuser l'éducation thérapeutique. Enfin, elles jouent un rôle primordial dans la prévention de la crise et de la ré-hospitalisation.

Intensifier les collaborations avec les usagers, les médecins traitants (généralistes et spécialistes) et les autres acteurs de l'accompagnement médico-social et social ; inciter à l'inclusion de psychiatres et psychologues dans les maisons de santé ; faciliter la pratique des réunions de coordinations pluri-professionnelle (RCP) les conférences téléphoniques, la **télémédecine** ; favoriser les alternatives à l'hospitalisation en recourant à des dispositifs insérés dans la cité en collaboration avec le médico-social (HJ).

---

[199] L'organisation des centres médico-psychologiques. Guide des bonnes pratiques organisationnelles, MEAH, juin 2008.

16.5.2.5 Coordonner l'offre par territoire de santé (niveau II)

Cette politique territoriale (départementale ou infra départementale) devrait se structurer grâce à des coopérations sanitaires, sociales et médico-sociales formalisées (modes de coopération de la loi HPST, conventions etc.). Les représentants des usagers en sont des acteurs naturels.

Elle disposera d'une **gouvernance spécifique formalisée** (échéance fin premier semestre 2013). Il appartiendra aux délégations territoriales de s'assurer de la mise en place effective de cette gouvernance dont les contours peuvent varier d'un territoire à l'autre[200]. Elle devra travailler en lien avec les conférences de territoire. Plusieurs outils viennent favoriser une telle politique : les structures ou équipes mobiles intersectorielles, les conseils locaux de santé mentale, les réseaux, les plateformes,….

Il est enfin recommandé de mettre en place des coordinations des acteurs et d'intégration des parcours de cas complexes par population ou par pathologie spécifique (ex : autisme, personnes âgées) avec possibilité de prise en charge financière d'un temps dédié de coordonateur.

16.5.2.6 Mieux positionner les structures à vocation régionale

Les missions de ces structures au service des autres niveaux de soins doivent être mieux précisées (cf.supra). Ainsi, elles doivent disposer d'une expertise reconnue, peuvent constituer un recours pour les cas complexes ou pour des populations spécifiques, ou ayant des difficultés d'accès aux soins (du fait de leurs pathologies, leurs situations). Elles ont aussi pour objet de coordonner des recherches ou innovations de soin (centres de référence d'addictologie, centres de diagnostic autisme,…) et de diffuser la formation.

16.5.3 Réduire les inégalités intra régionales d'accès aux soins

Finaliser le rapprochement des lieux de vie et de soins, quelle que soit la modalité de prise en charge (secteurs du 75, 78, 91, 92, 94 et 95).

Conforter prioritairement l'offre de soins dans les zones moins bien dotées en tenant compte des données épidémiologiques disponibles en matière de besoins et en les actualisant, si nécessaire ; réserver, pour ce faire, la marge de manœuvre financière régionale des crédits en dotation annuelle de financement (DAF) aux projets

[200] Elle peut s'inspirer au sein de notre région de l'expérience du RPSM 78, ou encore du dispositif de la plateforme MAIA* pour les personnes souffrant de maladie d'Alzheimer.

venant conforter les zones déficitaires ; accroitre les missions régionales des structures de soins implantées dans les zones mieux dotées par une politique incitative en la matière et leur engagement à accueillir des patients de toute la région en proportion importante.

Développer l'attractivité des zones déficitaires et rééquilibrer l'offre, notamment médicale, en mettant en place pour les nouvelles embauches des modalités de temps partagés à partir des zones mieux dotées (expérimentation de la CHT de Paris), améliorer l'attractivité en partageant le travail en temps clinique et de recherche comme pour les assistants spécialistes régionaux (ASR).

Réfléchir à l'articulation public/privé en infanto-juvénile notamment en ce qui concerne l'intervention des orthophonistes et psychologues.

16.5.4 Organiser le circuit de l'urgence

Organiser, après un état des lieux, le dispositif prévu[201] sur chaque territoire **pour l'urgence et la post urgence** avant la fin du 1er semestre 2013. La loi du 5 juillet 2011 rend obligatoire la réunion de tous les acteurs du territoire afin d'arrêter une organisation de l'urgence et de la post-urgence. Il parait nécessaire d'intégrer la dimension pédopsychiatrique. Il existe peu d'astreintes, en ce domaine, dans la région.

Etablir un **répertoire de ressources activables en post-urgences** au plan régional pour les cas complexes, à tout âge et sur chaque territoire dans les autres cas.

Créer un dispositif régional d'orientation et d'information de l'urgence psychiatrique[202] **(sujet à l'étude).**

16.5.5 Faciliter l'accès aux soins somatiques

Avant tout intégrer la dimension somatique au parcours de soin en s'appuyant sur les collaborations : travailler en partenariat avec la médecine de ville (médecin traitant et psychiatre traitant), et les futures maisons de santé, développer des outils partagés (dossier, télémédecine, formations), organiser l'accompagnement social et médico-social des patients. Il apparait important de s'appuyer sur toutes les ressources pour participer à cette santé globale[203].

En établissement ou service spécialisé conforter l'accès aux soins somatiques : inscrire cette dimension comme prioritaire et transversale dans le projet

[201] Loi du 5 juillet 2011 art L.3222-1-1 du CSP.
[202] cf. volet Urgences du SROS.
[203] Cf. étude du CEDIAS sur les SAMSAH et les SAVS.

d'établissement et de pôle ; l'intégrer systématiquement dans la prise en charge globale du patient ; renforcer la position des référents somaticiens principaux et clarifier leurs missions ; identifier et former des soignants à l'éducation thérapeutique ; intégrer systématiquement les données somatiques dans le compte-rendu de sortie et le dossier selon les recommandations en vigueur.

Développer la télémédecine pour les examens complémentaires (ECG, EEG, radiographie standard) et plus largement le dossier partagé, ou des outils qui paraissent pertinents (fiche de liaison type, par exemple).

Soutenir les patients dans la prise en compte de leur santé globale par un accompagnement spécifique : les sensibiliser par des actions d'éducation thérapeutique par les soignants-formés à l'ETP (en ambulatoire ou après la sortie de l'hôpital), les aider à garder ou trouver un médecin traitant.

16.5.6 Réduire les hospitalisations au long cours et les perdus de vue

Cadencer le plan d'action pour réduire les hospitalisations inadéquates défini au niveau national par la DGOS, sur les 8 départements de la région à l'horizon 2017 (avec la mise en place d'un calendrier régional) ; identifier dans chaque établissement les hospitalisations inadéquates, former des référents par secteur au traitement et à l'évaluation les dossiers selon le protocole proposé.

En parallèle il sera nécesaire de développer de **structures d'aval médico-sociales dans les zones dépourvues.**

Réduire les ruptures de parcours en travaillant sur les « perdus de vue ». Un groupe de travail sera diligenté sous l'égide de l'ARS.

16.5.7 Soutenir la réhabilitation psychosociale

Susciter un comité technique régional sur la réadaptation, la réhabilitation et le rétablissement en psychiatrie afin de soutenir la démocratie sanitaire dans ce domaine ; intégrer les associations d'usagers, élus, professionnels sanitaires, médico-sociaux et sociaux, MDPH, représentants de l'ARS, de la DGSE et de la DIRECCTE ; améliorer la lisibilité de l'existant en Ile-de-France et contribuer à l'évaluation des besoins (formation et amélioration des pratiques transversales).

Favoriser l'accès au logement, car avoir un toit constitue un préalable au soin ; promouvoir les actions de type « Un chez soi d'abord » auprès des patients en situation d'exclusion.

Favoriser l'amélioration de la vie quotidienne et les soins dans différentes modalités de lieu d'accueil et de vie ; favoriser la diversité des modalités de

logements en fonction des besoins du patient : structures de soins (foyer de postcure, maison d'accueil spécialisée (MAS)), médico-sociales (foyer d'accueil médicalisé (FAM), foyer de vie à double tarification (FDT)), sociales (foyer-logement), logements banalisés,… ; préciser par convention les responsabilités de chacun : pour le pôle sanitaire : contrat thérapeutique avec le patient (lié à la possibilité de logement) ; pour le pôle médico-social et social : contrat avec SAVS, SAMSAH, famille gouvernante, structure d'aide ménagère.

Favoriser les activités, l'accès à la vie professionnelle et le maintien dans l'emploi contribue à réduire les ruptures de parcours ; rendre disponibles des soins appropriés et spécifiques (réadaptation/réhabilitation psycho-sociale) sur l'ensemble du territoire ; co-construire avec la personne les activités comme des étapes de réhabilitation et de rétablissement pouvant conduire à une activité professionnelle, quel que soit leur lieu (centre d'accueil à temps partiel (CATTP), services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), groupe d'entraide mutuel (GEM) ; favoriser les coordinations sanitaire-médico-sociale-entreprise (par exemple évaluer l'expérience du Clubhouse parisien et soutenir sa diffusion, si elle s'avère positive).

16.5.8 Répondre aux besoins de situations, de publics et/ou de pathologies spécifiques

Dans chaque domaine un préalable sera d'établir un état des lieux des dispositifs et initiatives existantes au niveau local afin d'améliorer la visibilité des prises en charge offertes.

16.5.8.1 Organiser l'offre en périnatalité

Améliorer l'identification des troubles psychiques de la mère et de la relation précoce mère-enfant : mettre l'accent sur l'EPP, en s'appuyant sur le réseau périnatalité (formel et informel) et coordonner sa mise en place ; former le personnel dédié et le superviser (analyse régulière des pratiques) ; favoriser un avis rapide si la mère a une pathologie connue en confortant la liaison par des psychiatres ou des psychologues en maternité ; favoriser en post-partum le repérage et la prise en charge précoces des difficultés de la mère et de l'enfant (formation des sages femmes, staffs multi-professionnels, guidance des parents).

Organiser l'offre et les parcours de soins en psychiatrie périnatale en coordination avec les membres du réseau (pédiatrie, gynécologie obstétrique et psychiatrie adulte) : favoriser les prises en charge conjointes entre pédopsychiatrie et psychiatrie adulte, faciliter la communication sur les situations à risque en mettant au point un dossier type « Audipog », ou à travers les RCP.

Développer le soin séquentiel (unité mère-bébé, hôpital de jour et accueil à temps partiel spécifique) en fonction des besoins démographiques ; coordonner au plan

régional les différentes unités mères-bébés de façon à couvrir l'ensemble des pathologies.

Conforter les actions à domicile en lien avec le réseau périnatal, mutualiser les moyens pour permettre le repérage et le soin à domicile, développer l'HAD (pour les symptomatologies moins sévères ou la prise en charge de relais)[204].

16.5.8.2 Conforter la prise en soin en infanto juvénile

L'organisation des soins, selon une gradation en niveaux, faciliterait la lisibilité de l'offre, sa coordination et sa planification. Un effort devra être fait sur la continuité des actions entre les différents acteurs et l'implantation d'une offre spécialisée exerçant outre sa mission première de soins spécialisés, une fonction ressource pour les acteurs polyvalents. Dans tous les cas, la prise en compte des parents est essentielle.

Assurer une meilleure lisibilité de l'offre : réaliser une cartographie précise des structures sanitaires, médico-sociales et sociales (précisant les professionnels, leur fonctionnement et leur périmètre avec mise à jour régulière et s'appuyer sur le DERPAD[205] et le Psycom pour la réalisation et la diffusion) ; **créer un observatoire régional des lits disponibles en pédopsychiatrie** (avec prévision des fermetures saisonnières) ; recenser les actions de l'Education Nationale en termes de suivi, en collaboration avec l'inspection académique.

Favoriser la promotion de la santé globale : améliorer la prise en charge somatique des enfants souffrant de troubles sévères ; intégrer les compétences pédiatriques et neuro pédiatriques dans les équipes de pédopsychiatrie ; travailler le partenariat avec les professionnels libéraux : orthophonistes, kinésithérapeutes, psychologues, psychomotriciens, pédopsychiatres, pédiatres ; diversifier les métiers et renforcer les compétences ; favoriser les formations interdisciplinaires et les RCP dans le champ de la petite enfance et de l'enfance ; inciter au développement de la dimension enfance dans les conseils locaux en santé mentale ou les ateliers santé-ville.

Clarifier les missions des différents acteurs dans leur fonction de dépistage, de diagnostic et de suivi des troubles spécifiques (TED et autisme, troubles de l'apprentissage) ; mettre en place une observation partagée sur les caractéristiques des files actives, de l'activité et des moyens alloués.

Organiser une ingénierie territoriale, pour assurer une cohérence dans les parcours : support de la régulation et de la coordination, en particulier pour les parcours complexes, articulée avec le médico-social (MDPH, PMI), le social et

[204] cf. volet HAD du SROS.
[205] Groupement d'intérêt public DERPAD organisme au service des professionnels de l'adolescence en difficulté : www.derpad.com.

l'Education nationale (niveau II) ; contractualiser la participation des secteurs aux équipes pluri-professionnelles d'évaluation ; améliorer les liens avec les MDPH et élaborer une charte de bonnes pratiques ; formaliser des réunions inter-institutionnelles avec les autres acteurs du champ éducatif, pédagogique et de la protection de l'enfance.

Définir un cadre pour la pédopsychiatrie de liaison en pédiatrie : place des psychiatres, psychologues, infirmières.

Développer une organisation régionale avec gradation des soins clairement identifiée sur les filières spécifiques en gardant aux secteurs leur vocation généraliste : clarifier sur un territoire donné pour les structures de niveau I (CMP, CMPP, CAMPS) une mission de diagnostic et l'évaluation conforme aux recommandations HAS (selon un cahier des charges élaboré par l'ARS (cf. SROSMS) ; réserver de préférence les centres de référence à leurs missions et à l'adresse par les structures de niveau I et II.

Améliorer l'abord de situations pressantes : intégrer la réponse pédopsychiatrique dans le futur dispositif régional d'orientation (réflexion en cours) ; identifier des lits d'accueil en urgence et de soins intensifs de recours régional pour de jeunes enfants ayant des troubles incompatibles avec l'accueil en pédiatrie (10 lits au moins pour 4 territoires infra régionaux par reconversion de lits) ; créer un dispositif de régulation dédié, par département, en lien avec les services du Conseil général ; développer les outils du travail partenarial territorial (exemple fiche commune de liaison).

Assurer une meilleure prise en compte des cas complexes : procéder à des « diagnostics territoriaux » et en tirer les conséquences pour la création « d'appels à projets territoriaux partagés »[206] ; réactiver les cellules pluripartites et les dispositifs expérimentaux de la loi du 6 mars 2007, tels que les Commissions des cas difficiles ou Cellules des cas complexes, réunissant les acteurs de la prise en charge.

16.5.8.3 Optimiser l'offre de soins aux adolescents et post-adolescents

Favoriser et faciliter la participation des équipes hospitalières aux structures d'accueil sociales associatives telles que les Points d'Ecoute et Accueil Jeunes (PEAJ) en lien avec les Maisons des Adolescents.

Donner de la lisibilité à l'offre de proximité (niveau I) sur la population frontière des post-adolescents (16-25ans) en identifiant les structures dispensant des soins spécifiques à cette population et les labelliser.

[206] Une expérimentation CNSA/CEDIAS doit débuter en 2013.

Développer la pédopsychiatrie de liaison dans les secteurs adolescents des services de pédiatrie et les services de médecine de l'adolescent (lieu privilégié d'entrée dans les soins notamment en grande couronne).

Conforter les équipes mobiles adolescents en direction du domicile ou des établissements médico-sociaux pour améliorer l'accès au soin spécialisé notamment lors de la crise.

Conforter la régulation régionale des situations complexes en lien avec le DERPAD, en associant à la réflexion l'ARS, l'Education Nationale, la MDPH, l'ASE et la PJJ. Formaliser le principe de temps réguliers de RCP.

Evaluer, en lien avec l'Education Nationale, les besoins et l'offre de scolarité des enfants et adolescents hospitalisés par territoire : proposer des centres de ressources médico-pédagogiques avec mission d'orienter, aider aux prises en charge, innover, diffuser les connaissances et l'information aux usagers, envisager systématiquement des réponses scolaires graduées selon l'état de santé de l'adolescent (UE, conventions, structures soins études).

Repenser l'hospitalisation (niveau II) : se doter de quatre unités infra régionales, de 10 à 15 lits, dédiés à la crise pour adolescents ayant des troubles psychiatriques incompatibles avec la pédiatrie ; étudier la possibilité de création d'unités SSR spécialisées pour adolescents (en lien avec l'Education Nationale).

Améliorer les liens Santé-Justice : réunir régulièrement le groupe régional de coordination Santé-Justice ; motiver les jeunes praticiens à l'expertise judicaire en pédopsychiatrie (formation).

16.5.8.4 Organiser la prise en charge graduée des sujets souffrant de TED et d'autisme[207]

Améliorer le repérage par la sensibilisation et la diffusion de la communication auprès des usagers et des professionnels (groupe de travail régional sous l'égide de l'ARS) grâce à l'implication des pédiatres (coformation) et par l'augmentation de l'expertise de tous grâce à des dispositifs transversaux : télé-psychiatrie sous forme de télé staff, RCP pluri partenariales, formations pluri-institutionnelles,….

Rééquilibrer l'organisation du dispositif de diagnostic, **clarifier, après un diagnostic territorial, le rôle des structures au sein de la gradation de soins** (niveau I, II) et leurs liens avec les centres de référence (niveau III). Ces travaux sont en cours au sein de l'ARS.

---

[207] Cf. SROMS.

Identifier une équipe multidisciplinaire par territoire susceptible d'assurer diagnostic et évaluation, à travers une expérimentation dans deux territoires et selon un cahier des charges en cours d'élaboration, dans le respect des recommandations du Plan autisme 2008-2011,

Demander aux centres de diagnostic et d'évaluation (CDEA) de former les équipes de proximité aux outils diagnostiques et de prise en charge des cas simples ; diffuser des outils simples de communication non verbale dans toutes les structures (type PECS), réserver les centres de référence au cas complexes.

Permettre une prise en charge précoce pour les enfants de 18 mois à 4 ans en se dotant d'équipes pluridisciplinaires de proximité : débuter par une action recherche en expérimentant dans deux territoires un dispositif innovant de prise en charge globale, multidimensionnelle et coordonnée[208], en lien avec l'existant, sur la base d'un cahier des charges (groupe de travail en cours) et étendre si l'évaluation est positive.

Evaluer et conforter si besoin l'action des UMI, suivre l'USIDATU de la Pitié-Salpêtrière.

Organiser ensuite une ingénierie territoriale de coordination, intégration des parcours de santé : poursuivre à cet effet le travail du groupe de réflexion régional[209].

Sensibiliser le personnel de pédiatrie à la communication et la relation d'aide spécifique, pour faciliter l'accès aux soins somatiques des patients autistes et s'appuyer sur la pédopsychiatrie de liaison, partager des supports de co-formation.

16.5.8.5 Mettre en place une filière de prise en charge des personnes âgées dans chaque territoire

Après avoir dentifié l'existant par territoire et établi un répertoire des ressources, il s'agit d'inscrire la psychiatrie du sujet âgé dans une gradation des soins pour augmenter sa lisibilité et sa pertinence.

Donner une cohérence régionale en créant un centre ressources régional apte à dynamiser la discipline par des missions d'expertise de cas complexes, de formation médicale et paramédicale, de recherche et d'éthique ; arrêter l'opérateur à partir d'un cahier des charges et sur appel d'offres.

Formaliser un comité technique régional, associant représentants des usagers, représentants médicaux, médico-sociaux et sociaux pour le suivi de la politique

[208] Id p 24.
[209] HAS Recommandations de bonnes pratiques : Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent, mars 2012, p40.

régionale de psychiatrie du sujet âgé et de démocratie sanitaire sur le modèle du CTRA.

Développer la prévention (1er recours) ***:*** agir sur les représentations et impulser des actions de sensibilisation et formation des médecins traitants au risque suicidaire et au repérage des pathologies non démentielles chez la PA (EPU, consultations partagées) mais aussi des personnels des services de soins à domicile ; développer la guidance des aidants naturels ; favoriser la présence de psychiatre et psychologues dans les futures maisons de santé.

Favoriser les ressources alternatives à l'hospitalisation ou l'hébergement institutionnel : HJ de suivi, CATTP, lieux de ressources dans la cité (clubs etc.), interventions de soins à domicile intégrées dans un projet d'accompagnement social ou médico-social.

Favoriser un suivi de proximité (niveau I spécialisé) : susciter la formation à la psychiatrie du sujet âgé de référents paramédicaux (2 par CMP) et médicaux (au moins un par secteur formé par un DIU).

Favoriser une coordination au niveau du territoire (territoires ou supra territorial, niveau II) avec la médecine de ville, le médico-social, l'associatif, le social ; repérer les ressources existantes et favoriser un maillage sanitaire (« plate forme » ou groupement de niveau II) en identifiant les structures (diagnostic, suivi, hospitalisation) pour faciliter la compréhension du parcours.

Etablir un partenariat avec la gériatrie (notamment au sein des filières labellisées de gériatrie) selon une charte de fonctionnement. Etablir un partenariat avec la neurologie et les neurosciences. Dimensionner la psychiatrie du sujet âgé de liaison (selon un cahier des charges). En parallèle, définir l'action de la gériatrie de liaison dans les structures de psychiatrie du sujet âgé ; inciter les CMP à des conventions avec les EHPAD et s'assurer de l'effectivité des conventions (par la délégation territoriale), inciter en parallèle à l'individualisation d'unités spécifiques pour malades mentaux vieillissant en EHPAD, suivre l'expérimentation de l'USLD psychiatrique des Murets (La Queue-en-Brie).

Renforcer les équipes mobiles en psychiatrie (EMP) **du sujet âgé** (cahier des charges en cours), de préférence avec des paramédicaux en première ligne et un recours possible au psychiatre et /ou gériatre. Ces EMP travailleront en lien avec la plate forme de niveau II, les CMP et les filières gériatriques.

Définir la dotation minimale d'un dispositif en filière au moins **dans 4 grandes zones infra régionales (Est, Ouest, Nord , Sud)** : comprenant EMP, HJ diagnostic et évaluation, en lien avec une trentaine de lits dédiés aux troubles psychiatriques sévères, aux soins sans consentement, et au recours à des soins spécifiques comme la sismothérapie ; établir une étroite coordination entre ces lits et les équipes mobiles

et un partenariat avec le Centre régional ressource de référence évoqué infra ; développer la visioconférence (télé staff, télémédecine).

16.5.8.6 Conforter le soin aux personnes détenues[210]

Les actions proposées reprennent les axes du Plan d'actions stratégiques 2010-2014 pour les personnes sous main de justice. Leur suivi sera assuré par un comité de suivi et dévaluation.

Améliorer l'organisation des soins psychiatriques en milieu pénitentiaire par la définition d'une offre de soins graduée ; accompagner et évaluer la mise en place de l'unité hospitalière spécialement aménagée (UHSA) au CHS Paul Guiraud (Villejuif), préparer et accompagner le projet d'une deuxième UHSA en Ile-de-France.

Renforcer la prévention du suicide en détention : améliorer la qualité des interventions par la collaboration entre acteurs ; former au repérage et à la prise en charge de la crise suicidaire ; proposer d'autres sites d'expérimentation de soutien des codétenus.

Créer une plateforme référentielle d'évaluation de l'offre de soins spécialisée pour les auteurs d'infraction à caractère sexuel adossée au centre ressource Cériavsif.

Mettre en place un dispositif d'accompagnement à la sortie de prison sanitaire (en psychiatrie générale) et social ; développer des **consultations extra-carcérales** à vocation régionale.

16.5.8.7 Faciliter l'accès aux soins des personnes précaires

- Etablir et diffuser un **répertoire des ressources** existantes **;**
- **Coordonner au plan régional l'action des EMPP et des PASS-Psy ;**
- **Conforter**, si nécessaire, **les équipes mobiles** en moyens humains ;
- Suivre et dresser un **bilan de l'expérimentation « Un chez soi d'abord** »[211].

16.5.8.8 Structurer une offre de soins transculturelle

- Faire un diagnostic de l'existant et susciter le cas échéant la création d'équipes de consultations ethno psychiatriques par territoire ;
- Augmenter les compétences spécifiques des professionnels en incitant à la formation à la communication relationnelle avec les personnes étrangères ;
- Créer un centre de ressources régional en transculturel avec interprètes formés.

---

[210] cf. volet spécifique du SROS, « Santé des personnes détenues ».
[211] Arrêté du 2 mai 2012 portant agrément d'une expérimentation d'actions médico-sociales « Un chez soi d'abord » en faveur de personnes en situation de précarité sur le site de Paris.

16.5.8.9 Coordonner le soin en addictologie[212]

- **Améliorer la coordination entre addictologie et psychiatrie** : clarifier les missions respectives, les articulations nécessaires, les bonnes pratiques professionnelles, favoriser l'échange de pratiques ;
- **Développer des soins conjoints ou intégrés, psychiatriques et d'addictologie, en psychiatrie** (PG ou IJ) par l'identification de lits d'addictologie et l'élargissement des missions des équipes d'addictologie aux services psychiatriques ;
- Inclure des soins psychiatriques dans l'organisation des filières de soins d'addictologie de niveau II notamment pour les programmes de soins complexes.

16.5.8.10 Identifier et renforcer le soin psychique aux personnes souffrant de déficits sensoriels

- **Renforcer la Consultation Centre Régional de Soins et de Ressources en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent sourds** (Orsay et Hôpitaux de Saint-Maurice) et susciter la mise en place d'antennes départementales ; favoriser la création d'une équipe mobile régionale pour les 0-16 ans ;
- **Structurer, la création d'une équipe mobile pour adultes, à vocation régionale** à partir de l'unité surdité et souffrance psychique du Centre Hospitalier Sainte-Anne.

16.5.9 Consolider la discipline par une politique de formation et métiers

Créer une plateforme régionale pour recenser les besoins spécifiques en formation des acteurs de la psychiatrie et de la santé mentale, établir un catalogue des ressources disponibles, publiques ou privées, constituer un observatoire de l'enseignement et de la formation psychiatrique en lien avec le Conseil régional.

Mettre en place des coopérations entre professionnels de la santé : développer les transferts de compétences et délégations de tâches, définies par les textes[213] ; favoriser la mise en place d'infirmières d'accueil et d'orientation (IAO) dans chaque secteur ; former des infirmières et des AMP à la spécificité des soins dans certains domaines (psychiatrie du sujet âgé, addictologie, infanto-juvénile, autisme) ; accroitre

[212] Schéma régional d'organisation de l'offre médico-sociale.
[213] Art. 51 de la loi HPST : les délégations et transferts de tâches doivent être développés via un agrément HAS, dans le champ psychiatrique (hors actes médico-légaux tels que la prescription, le diagnostic et l'établissement des certificats) entre un médecin, quel que soit son statut, et les professionnels de santé, au sens du code de la Santé publique (CMPP, médecine de ville dans les zones de pénurie).

l'expertise de tous par les réunions de concertation pluri-professionnelles : (RCP), ou les consultations partagées.

Augmenter l'attractivité professionnelle par une aide au déroulement de carrière (en priorité pour les personnels infirmiers) : garantir leur employabilité et leur mobilité dans tout service de soin après passage en service psychiatrique par un accès prioritaire à une formation continue technique régulière en cours d'emploi ; valoriser l'offre de formation régionale et l'accès à celle-ci auprès des employeurs.

Favoriser ou renforcer la formation initiale et l'adaptation à l'emploi des différents intervenants en psychiatrie ou dans le champ du handicap psychique notamment en direction de populations spécifiques (Master, DU,...) ; sensibiliser les employeurs à cette priorité dans les plans de formation; proposer des cursus d'adaptation à l'emploi pour les professionnels venant travailler dans ce domaine ; mettre en place un tutorat relié à la plateforme régionale « formation ».

Favoriser la mise en place de groupe d'analyse des pratiques avec un socle commun de connaissances pluri conceptuel ; organiser des formations reconnues de formateur à l'analyse des pratiques à valoriser par une qualification.

16.5.10 Promouvoir l'innovation, la recherche et l'évaluation

Le développement régional de la recherche pourra s'appuyer sur les centres experts à vocation régionale (niveau III) dont les champs de compétence sont à clarifier et valider. Ils doivent se positionner en parfaite cohérence avec les psychiatres de secteur et les medecins libéraux afin que la dynamique de recherche soit l'occasion de partenariat, de formation et d'accroissement de l'expertise de tous.

Etudier une labellisation par l'ARS de centres de recherche thématiques régionaux et les intégrer dans le maillage de l'offre de soins.

Prioriser la recherche en épidémiologie et l'analyse médico-économique des systèmes de santé (facteurs de risque, pratiques de détection précoce, soins et éducation, impact des systèmes de santé) en lien avec les responsables des services d'information.

Renforcer la recherche régionale en psychopharmacologie et sur les innovations thérapeutiques (approches non médicamenteuses) en concertation avec les usagers favoriser la recherche dans trois grands domaines : sujet âgé, addictologie, prévention et prise en charge précoce.

16.5.11 Favoriser la démocratie sanitaire

Favoriser l'autonomie et l'empowerment des personnes suppose d'accéder à une information sur les troubles psychiques, l'offre et la nature des soins, disponible à proximité et lisible par tous (déficients sensoriels, SDF, non francophones).

Créer un Centre régional d'information en santé mentale (le Psycom), plateforme ayant pour vocation de développer et diffuser des documents d'information grand public et spécialisés, faire vivre un site internet sur la santé mentale et un centre de ressources pour les médias (veille active de la presse)[214].

Encourager des temps de dialogue et de réflexion entre la société et le système de soins psychiatriques (conseils locaux de santé mentale (CLSM), ateliers santé ville) ; aider à la mise en place d'une quinzaine de **CLSM** dès 2013, (appel à projet en septembre 2012) puis prolonger cette action avec, pour objectif, la création de 60 CLSM ; faciliter la **création d'instances thématiques « santé mentale » au sein des conférences de territoire et de la CRSA.**

Dresser le bilan de l'expérimentation « médiateurs de santé-pairs aidants » et en cas de succès l'étendre aux établissements intéressés.

Améliorer l'accès aux droits : une expérience pilote parisienne « droits d'urgence » pourrait être étendue à l'ensemble de la région après évaluation.

Construire des actions de sensibilisation et de stigmatisation auprès du voisinage et des élus locaux, via les associations, les CLSM et le Psycom.

[214] Du type Stigma Watch (Australie) ou See me (Ecosse)

17 Unités de soins de longue durée (USLD)

17.1 Eléments de contexte et cadre juridique

17.1.1 Le cadre réglementaire

- **L'arrêté du 12 mai 2006** dans son article 1er définit « comme unités de soins de longue durée (USLD) les unités accueillant et prenant en charge des personnes présentant une pathologie organique chronique ou une polypathologie, soit active au long cours, soit susceptible d'épisodes répétés de décompensation, et pouvant entraîner ou aggraver une perte d'autonomie. Les situations cliniques susmentionnées requièrent un suivi médical rapproché, des actes médicaux itératifs, une permanence médicale, une présence infirmière continue et l'accès à un plateau technique minimum ».

Les USLD apparaissent pour la première fois dans la loi hospitalière du 31 juillet 1991, auparavant appellées « long séjour ». L'article 59 de la loi du 11 février 2005 a intégré les USLD dans l'enveloppe médico-sociale gérée par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Toutefois la Loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) de 2006 réintègre le financement des USLD au sein de l'enveloppe sanitaire.

- **L'article 46 de la LFSS de l'année 2006** et sa circulaire d'application n°DHOS/O2/DGAS/2C/2006/447 du 15 mai 2006 apportent les éléments nécessaires à la **redéfinition du périmètre des USLD et à leurs missions**, en leur instaurant un objectif spécifique. Cette loi prévoit en effet de recentrer les USLD sur leur activité sanitaire et donc sur l'accueil des patients requérant des soins médico-techniques importants (SMTI). Il en a été suivi la réalisation d'une « partition » des USLD, certaines capacités ont été reconverties en lits d'EHPAD.

La méthodologie permettant la partition des capacités est basée sur l'étude des patients à partir du logiciel « PATHOS » au terme de laquelle les patients, accueillis dans ces structures, et relevant effectivement d'une prise en charge sanitaire sont identifiés et quantifiés.

- **L'article 84 de la LFSS 2007** et la **circulaire d'application n°DHOS/O2/F2/DGAS/DSS/CNSA/2007/193 du 10 mai 2007** modifient le calendrier initial de la mise en œuvre de la réforme des USLD. La circulaire d'application et ses annexes définissent les modalités de révision du SROS III volet « personnes âgées », fournissent les cahiers des charges (annexe 1) et les modalités tarifaires (annexe 4) applicables aux USLD ainsi redéfinies.

L'annexe II de la circulaire du 10 mai 2007 relative au référentiel d'organisation des soins précise que l'USLD doit avoir (extrait) :

- une capacité minimale de 30 lits devant être regroupés physiquement et fonctionnellement ;
- une présence infirmière et aide-soignante 24h/24 ;
- une permanence médicale sous forme de garde ou d'astreinte. Le ratio d'encadrement doit tendre vers 1,1 équivalent temps plein (ETP) par lit recouvrant au moins par unité de 30 lits, 0,50 ETP de personnel médical, 0,80 ETP de personnel soignant ;
- un accès sur site aux électrocardiogrammes ou par convention, dans le délais requis par l'état de santé du patient, aux radiographies standards sans préparation ;
- un accès sur site ou à l'extérieur, par voie de convention, à des examens de biologie et aux explorations fonctionnelles courantes ;
- un accès sur site ou par convention aux soins dentaires ;
- des locaux et équipements adaptés aux patients présentant une dépendance physique ou psychique : soit des chambres à un ou deux lits équipées en fluides médicaux et adaptées à la dépendance disposant d'un cabinet de toilette avec WC ou d'une douche avec siphon de sol et accessible aux personnes en fauteuil roulant ;
- des couloirs de circulation équipés de main courante ;
- et de lieux de réception des familles permettant la convivialité.

- **Le Plan Solidarité Grand Age 2007-2012** et la circulaire n° DHOS/02/2007/117 du 28 mars 2007 pour la partie hospitalière détermine l'organisation des filières gériatriques hospitalières et ses partenariats indispensables avec les secteurs médico-social, social et libéral ;
- Les USLD constituent un maillon des filières gériatriques. Dans le cadre du conventionnement, leurs locaux doivent être conformes aux normes architecturales et aux normes qualitatives figurant dans le cahier des charges des conventions tripartites ;

- **Le Plan national Alzheimer 2008-2012** et l'Instruction interministérielle DGAS/2C/DHOS/DSS n° 2010-06 du 7 janvier 2010 relative à l'application du volet médico-social du plan Alzheimer a été complétée par l'instruction DHOS du 23 février 2010 relative aux modalités de déploiement et de financement des unités d'hébergement renforcées (UHR) dans le secteur sanitaire.

17.1.2 Le contexte francilien

La région Ile-de-France compte sur son territoire 54 unités de soins de longue durée, dont 17 sont gérées par l'Assistance Publique- Hôpitaux de Paris (AP-HP), 5 par des

établissements privés non lucratifs, et 30 par des établissements publics de santé, pour un total de 5 304 places installées au 31 decembre 2011.

17.1.2.1 Une situation actuelle héritée des précédentes réformes

La coupe « PATHOS » a porté sur un volume de 7 952 places (données mars 2006 de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation d'Ile-de-France- ARHIF) dont 4 400 places à l'AP-HP.

Le nombre de places d'USLD arrêté après partition en 2007 est de 5 798 places réparties sur 62 implantations. On compte parmi les USLD, 17 unités de l'AP-HP, 37 gérées par des établissements publics de santé (EPS) et 8 par des établissements privés à but non lucratif.

Dans le cadre de la révision en juin 2008 du volet « Personnes âgées » du SROS III 2006-2010, une fourchette cible a été arrêtée, prévoyant entre 46 et 74 implantations d'USLD, pour un volume global d'activité de 2 854 731 journées.

En 2012, on compte 54 USLD autorisées représentant 5304 places, avec des implantations sur l'ensemble de la région.

17.1.2.2 Une région jeune mais au fort potentiel de vieillissement

Selon le dernier recensement de la population, on compte en Ile-de-France environ 2 000 000 de personnes âgées de 60 ans et plus, dont 734 000 sont âgées de 75 ans et plus et 199 000 de 85 ans et plus.

L'Ile-de-France a une structure de la population « plus jeune » que celle de la France métropolitaine. Les plus de 75 ans sont sous-représentés en Ile-de-France (6,3% contre 8,7%), ainsi que les plus de 85 ans (1,7% contre 2,3%).

Toutefois, les récentes projections démographiques réalisées par la direction régionale de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) révèlent une augmentation du nombre de personnes âgées en Ile-de-France. Ainsi, la population âgée de 60 ans et plus va progresser de 19,3% entre 2010 et 2020, celle âgée de 75 ans et plus de 13,9%, et celle de 85 ans et plus à un niveau nettement supérieur de 40,9%.

Avec le vieillissement de la population, le nombre de personnes âgées dépendantes devrait augmenter dans les années à venir. Il convient donc d'appréhender les évolutions dans ce domaine.

17.2 Analyse des besoins

L'évaluation des besoins est complexe dans la mesure où elle doit s'appuyer sur un ensemble de paramètres, mais joue un rôle déterminant dans l'ajustement de l'offre.

17.2.1 Une évolution démographique inéluctable

On estime qu'avant 75 ans, les situations de dépendance sont peu fréquentes : 2,8% des personnes âgées de 60 à 74 ans, contre 10,5% des 75-84 ans et 33% des 85 ans et plus.

Selon une étude réalisée par la direction régionale de l'INSEE, en partenariat avec l'ARS (2011), le nombre de personnes âgées dépendantes de 75 ans et plus devrait passer de 130 000 en 2010 à 158 000 en 2020, soit 28 000 personnes supplémentaires.

La croissance du nombre de Franciliens potentiellement dépendants serait entièrement due à l'augmentation annoncée du nombre de personnes de 85 ans et plus, associée à une entrée plus tardive en situation de dépendance.

Tableau 1 : Evolution des personnes âgées et des personnes âgées dépendantes de 75 ans et plus entre 2010 et 2020 en Ile-de-France

	2010	2020	Evolution en %
Personnes âgées	763 678	869 818	+ 14
Personnes âgées dépendantes	134 994	158 697	+ 23

Source : « Projections de population dépendante à l'horizon 2030 en Ile-de-France », Insee Ile-de-France à la page, n°377, décembre 2011

Le vieillissement de la population n'est pas homogène sur toute la région, révélant de forts contrastes entre les départements et au niveau infradépartemental.

Ainsi, la grande couronne serait plus marquée par le veillissement démographique (+42% des personnes âgées dépendantes entre 2007 et 2020), comparativement avec la petite couronne (+32%) et Paris (+12%). Les départements des Yvelines et de l'Essonne sont les plus concernés par ces évolutions.

17.2.2 Un niveau d'équipement régional à stabiliser

La cible d'un taux d'équipement de 6 lits d'USLD pour 1 000 patients de 75 ans et plus à l'horizon 2015 – issu des recommandations de la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) – a été repris dans l'analyse des besoins du volet du Schéma Régional de l'Organisation des Soins (SROS) de juin 2008.

Au regard de cette cible, il s'avère que le taux d'équipement régional constaté en 2012 est de **6,8‰**, soit légèrement supérieur à l'objectif fixé en 2008. Toutefois ce taux moyen masque des disparités importantes selon les territoires de santé : la Seine-et-Marne est la moins bien équipée (4.3‰), il en est de même des Yvelines, des Hauts-de-Seine et de la Seine-Saint-Denis. C'est le département du Val-de-Marne qui est le mieux doté avec un taux d'équipement de 10,5‰.

Toutefois, le nombre de personnes âgées dépendantes augmente plus vite que le nombre de personnes âgées à l'horizon 2020 en raison de la plus forte progression des plus de 85 ans.

Ainsi, pour maintenir le taux d'équipement proposé actuellement aux personnes âgées dépendantes de plus de 75 ans, il serait recommandé de créer environ 582 places d'USLD en Ile-de-France à l'horizon 2017.

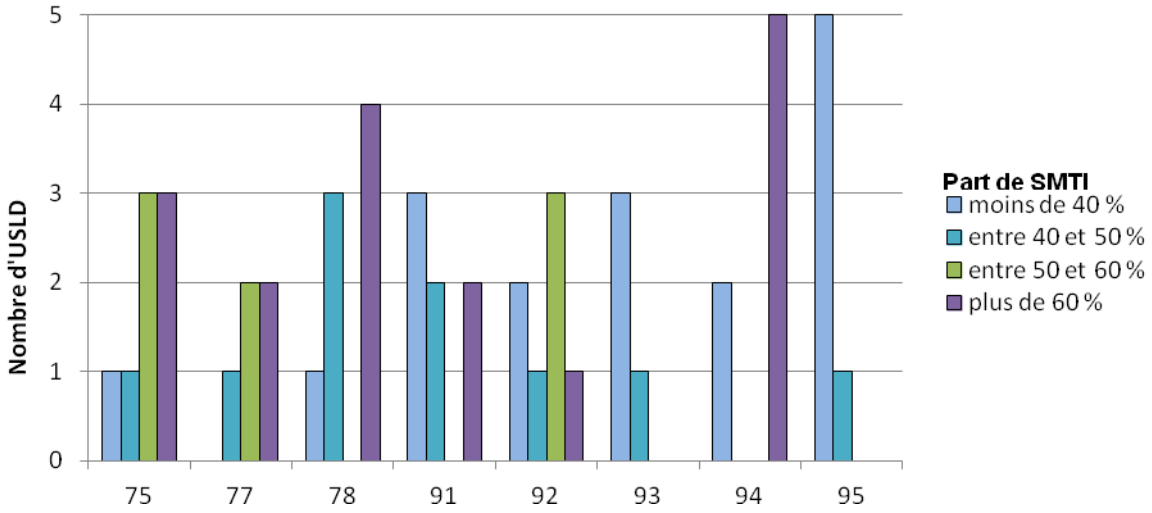
17.2.3 Des besoins de prises en soins spécifiques

Les patients soignés en soins de longue durée présentent une pathologie organique chronique ou une polypathologie, soit active au long court soit susceptible d'épisodes répétés de décompensation. Ils ont donc besoin de soins médicaux techniques importants et, pour certaines pathologies, d'approches soignantes spécifiques.

17.2.3.1 Des soins médicaux techniques importants

Les patients ayant besoin de soins médicaux techniques importants (SMTI) sont présents en moyenne à 50% dans les USLD franciliennes, variant dans des proportions allant de 30.91% à 69.27%. Eu égard à la vocation première de ces soins, il apparait que certaines unités accueillent de manière insuffisante ces patients ayant besoin d'un suivi médical constant.

Figure 1 : Répartition des USLD par département selon le % de personnes en SMTI



Source : ARS IDF- juin2012/ Indication de lecture : à Paris, on compte 3 USLD avec plus de 60% de patients ayant besoin de soins médicaux techniques importants

Dans le cadre du SROS 2008, une partie de l'analyse des besoins s'est basée sur l'identification des résidents SMTI en EHPAD : le constat était alors que 13% d'entre eux nécessitaient un suivi médical rapproché. En juin 2012, cette proportion a diminué pour atteindre 10,87% des résidents en EHPAD. Cette diminution laisse à penser qu'un glissement de ces résidents s'est opéré vers des structures sanitaires plus adéquates.

17.2.3.2 Des pathologies nécessitant une approche spécifique

L'amélioration de la qualité des soins prodigués en USLD passe par une adaptation et une spécialisation de ces unités en direction notamment des malades psychiatriques, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés et des personnes atteintes de déficiences neurologiques.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont devenues une des principales causes de décès en France. Par ailleurs les effets de la maladie sur les aidants apparaissent particulièrement massifs et pèsent sur leur espérance de vie. A partir d'une estimation du taux de prévalence de la maladie, ce sont 135 000 Franciliens de 65 ans ou plus qui en étaient atteints en 2006. A l'horizon 2015, ce sont 153 000 Franciliens de 75 ans et plus qui en souffriraient, soit **32 000 de plus qu'en 2006.**

Par ailleurs, il faut considérer les besoins des malades dits « jeunes » en soins de longue durée, qui, bien que peu nombreux (3.4% des patients), nécessitent également une approche soignante spécifique. Ces patients sont généralement atteints de

pathologies neurodégénératives (notamment la maladie d'Huntington) et de polypathologies surajoutées, de séquelles lourdes d'accident vasculaire ou d'encéphalopathies diverses et cumulent une forte précarité sociale voire de l'isolement.

17.2.3.3 Des malades au long court en SSR

Il convient également de prendre en compte les patients en SSR dont la durée de séjour apparaît « anormalement » élevée (plus de 90 jours) au regard de leur mission principale. **Ces patients « au long court » en hospitalisation complète représentent 19% du nombre total de journées en SSR**, pour des catégories majeures cliniques en partie dues à des affections du système nerveux et des troubles mentaux et du comportement. **1/3 de ces journées seulement concernent des patients âgés entre 80 et 90 ans.**

Pour autant, si certains de ces patients « inadéquats » en SSR pourraient relever de soins de longue durée, d'autres pourraient réintégrer leur domicile avec un accompagnement médicalisé adapté (service de soins infirmiers à domicile, par exemple) ou intégrer une structure médico-sociale.

17.3 Analyse de l'offre

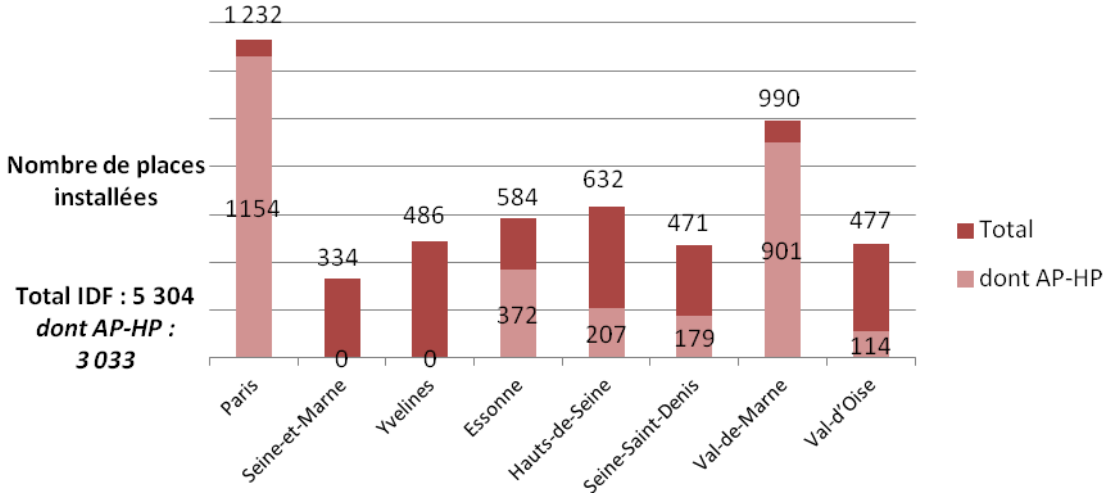
17.3.1 Des USLD inégalement réparties sur la région

Chaque territoire de santé compte plusieurs implantations d'USLD, celles-ci variant dans une fourchette de 5 à 8.

Paris est le département qui compte le plus grand nombre de places (1 330), représentant 25% de la capacité régionale. Le Val-de-Marne arrive en seconde position avec 19% des capacités d'USLD tandis que la Seine-et-Marne apparaît comme le territoire le moins bien équipé avec seulement 6% de places de soins de longue durée.

La présence de l'AP-HP est une des caractéristiques régionales majeure dans le paysage des soins de longue durée franciliens. Les unités de l'AP-HP représentent 57% de la capacité régionale, avec 3 033 places, et sont implantées dans 6 départements sur 8. Sur Paris, l'AP-HP assure la quasi intégralité de l'offre en long séjour, avec 1 154 places.

Figure 2 : Répartition des places en USLD entre les 8 territoires de santé



Source : ARS IDF, juillet 2012

17.3.2 Une situation architecturale préoccupante

Les USLD, bien que structures sanitaires, sont soumises à l'obligation de signer une convention tripartite avec les autorités de tutelles (ARS et Conseil général). A ce jour, toutes les USLD, hormi l'AP-HP, l'ont signé.

Le pendant de ce conventionnement est le respect du cahier des charges notamment en matière de conditions architecturales d'accueil. C'est pourquoi, à l'occasion de l'enquête ARS-IDF menée sur l'état du bâti des USLD en 2011, une attention particulière a été portée au nombre de chambres individuelles existant dans les USLD.

Ainsi, il s'avère que seulement 48% des résidents sont accueillis en chambre individuelle et 52% sont hébergés en chambres à deux lits, voire à trois lits pour certains d'entre eux. De plus, les cabinets de toilette avec WC et douche n'existent pas toujours dans chaque chambre.

Globalement les USLD se caractérisent par une situation de vétusté de leurs locaux, ceux-ci ne leur permettant pas de garantir des conditions d'accueil dignes et de respecter la réglementation, y compris en matière de sécurité incendie.

17.3.3 Des unités soumises à une tarification médico-sociale

Les USLD, bien que relèvant du champ sanitaire, sont soumises à la tarification médico-sociale. Ainsi trois tarifs sont calculés : tarif soins, tarif dépendance et tarif hébergement. Les deux derniers tarifs sont à la charge de l'usager, sauf attribution de

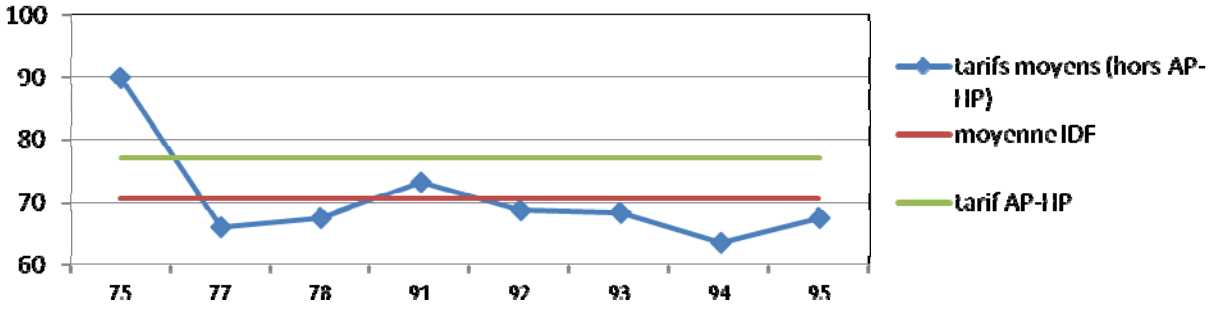
l'aide personnalisée à l'autonomie (APA) pour les plus de 60 ans, et attribution d'une aide sociale par le conseil général sur le tarif hébergement.

Le forfait soin de l'USLD est calculé à partir de l'évaluation du Gir Moyen Pondéré Soins (GMPS) qui tient compte à la fois de la dépendance des patients (Gir Moyen Pondéré- GMP) et de la lourdeur médicale ou Pathos Moyen Pondéré de l'établissement (PMP). Le calcul du GMPS est le suivant : GMP + (PMPx2.59), et le calcul de la dotation soins de l'USLD reprend le GMPS définit précédemment auquel on mutiplie la valeur du point (13.10€) et le nombre de places. Le montant ainsi calculé correspond à la dotation soin plafond à laquelle peut prétendre l'établissement.

A ce jour, les dotations, calculées sur la base de la coupe PATHOS validée en 2011, font ressortir que 76% des USLD sont sous convergence tarifaire. Selon la réglementation actuelle, c'est une diminution potentielle de plus de 20% des ressources pour ces établissements sur le budget soins qui est attendue à l'horizon 2016. Cette situation est source d'inquiétude sur la capacité à faire des établissements de santé dans les années à venir. Toutefois, cette évolution pourrait être compensée par l'accueil de patients SMTI en plus grand nombre.

Les tarifs hébergements pratiqués en 2011 représentent en moyenne un montant de 70€ par jour en IDF, avec des tarifs qui peuvent varier de 51€ à 92€. L'AP-HP appliquait en 2011 un tarif hébergement unique de 77€ pour une chambre individuelle, et de 72€ pour les chambres doubles, quel que soit le lieu d'implantation de l'USLD.

Figure 3 : Tarifs hébergement pratiqués en 2011 pour des chambres individuelles



Source : Enquête ARS-Idf, juin 2012

17.3.4 Le personnel en USLD

Au regard du ratio de personnel médical dont il est fait référence dans l'annexe II de la circulaire du 10 mai 2007, l'enquête sur l'activité 2011 montre que les USLD franciliennes disposent en moyenne de 0,69 équivalent temps plein (ETP) de médecin par unité de 30 lits.

Le ratio de personnel non médical, sous réserve de confirmation des données chiffrées transmises, se situerait autour de 0,7 ETP par lit. Il conviendrait de réaliser une analyse plus fine de la situation des effectifs des USLD à l'avenir.

17.3.5 Les caractéristiques de la population accueillie dans les USLD

D'après les coupes PATHOS validées en 2011, les patients accueillis en USLD ont un âge moyen de 82 ans. La part des moins de 60 ans représente 3.4%, soit 173 personnes sur les 5 024 recensées. Ces « jeunes » patients sont plus principalement accueillis au sein de trois USLD franciliennes.

L'enquête régionale menée par l'ARS au titre de l'activité 2011 révèle que 52,2% des résidents accueillis au sein des USLD franciliennes ont bénéficié de l'aide sociale à l'hébergement contre 70% au sein de l'AP-HP.

17.3.5.1 Origine des patients en soins de longue durée

Les résidents des USLD viennent en moyenne à 79% du département d'implantation de l'unité qui les soigne, et en moyenne à 68% pour les patients de l'AP-HP.

Ce mode de prise en charge répond en grande majorité à des besoins de soins de proximité, rendant leur intégration au sein d'une filière gériatrique particulièrement nécessaire.

Toutefois, ces moyennes masquent de fortes disparités selon les établissements, certains d'entre eux accueillant minoritairement des patients du département (exemple : seulement 27% pour Dupuytren (91) et 33% pour Charles Richet (95)).

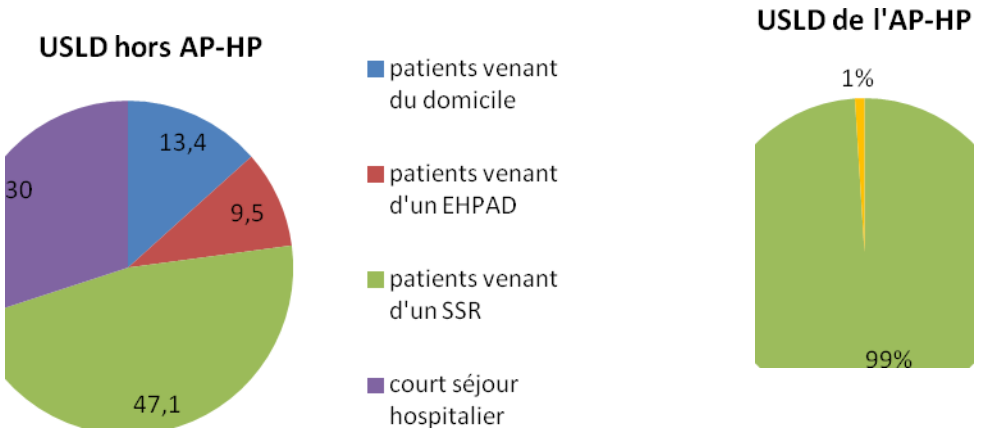
Par ailleurs, au regard du mode d'accueil qui a précédé l'arrivée en soins de longue durée, la majeure partie des personnes provient du soin de suite et de réadaptation - SSR (à hauteur de 77%).

Une distinction notable est constatée entre les établissements relevant ou non de l'AP-HP.

En effet, au sein de l'AP-HP, le flux entrant en soins de longue durée reste quasi exclusivement celui du SSR de l'AP-HP marquant une très nette orientation des patients à l'intérieur même de l'institution.

En revanche, en dehors de l'AP-HP, seuls 47% des patients en USLD proviennent d'un SSR, et 30% de courts séjours hospitaliers. Les personnes arrivent plus rarement de leur domicile (13%) et encore moins d'un EHPAD (10%).

Figure 2 : Répartition des patients en USLD selon le mode d'accueil précédent (hors AP-HP)



Source : Enquête ARS-IDF, juin 2012

17.3.5.2 Niveau de dépendance et besoins de soins

La coupe PATHOS réalisée en 2011 évalue le PMP en USLD à 393 alors qu'il est de 192 en moyenne en EHPAD pour la même période. Le GMP moyen est de 867 en USLD contre 704 en EHPAD. Par ailleurs, la part moyenne de patients SMTI en USLD est de 50% contre 10,8% en EHPAD.

Ainsi, le niveau de dépendance et la charge en soins diffèrent nettement entre ces deux modes de prise en charge confirmant leur complémentarité.

17.3.5.3 Approches spécifiques de certaines unités

Certaines unités ont développé des approches spécialisées pour les patients dits « jeunes », de moins de 60 ans, atteints de troubles neurologiques : le CH de Montereau (77), le site Albert Chenevier-Mondor (94) de l'AP-HP et La Pitié-Salpêtrière (75).

Dans le cadre du plan national Alzheimer 2008-2012, les USLD ont été encouragées, pour celles qui prennent en charge des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer avec des troubles sévères du comportement, à créer des unités d'hébergement renforcées (UHR), l'objectif étant de réduire ces troubles grace à une architecture adaptée et la présence de personnels formés à cette maladie.

Un objectif de 50 UHR a été fixé à la région Ile-de-France, dont 33 en USLD. A ce jour, on dénombre 16 UHR déjà autorisées. La création de ces unités se heurte toutefois à

la nécessité de respecter un cahier des charges précis notamment en matière de conditions architecturales, qui conduit souvent à devoir envisager de lourds travaux.

17.3.6 Articulation avec les autres dispositifs

17.3.6.1 Articulation avec le champ médico-social

Le champ d'intervention des USLD, eu égard à la proportion de personnes âgées qui y sont accueillies, est très proche du domaine d'activité des EHPAD, rendant particulièrement pertinente l'analyse de la complémentarité entre ces deux modes de prise en soins.

Ainsi, au regard des capacités installées et taux d'équipement calculés, avec seulement 4,5 places pour 1 000 personnes de plus de 75 ans, c'est la Seine-et-Marne qui fait figure de département le moins bien pourvu en places d'USLD. Cependant, le département compense ce sous-équipement avec des places d'EHPAD, ce qui lui permet d'avoir le taux d'équipement cumulé USLD-EHPAD le plus élevé de la région.

A l'inverse, si le Val-de-Marne et Paris sont les départements les mieux dotés en USLD (respectivement 10,8 et 8 places pour 1 000 personnes de plus de 75 ans), ils ont des taux d'équipement cumulés USLD-EHPAD parmi les plus bas d'Ile-de-France.

Enfin, la Seine-Saint-Denis est le territoire le moins bien équipé. En effet, avec un taux d'équipement en USLD bien en dessous du niveau régional (5,8‰), elle ne parvient pas à compenser ce faible équipement en USLD avec des places d'EHPAD, puisqu'il s'agit, en dehors de Paris, du département avec le plus faible taux d'équipement cumulé.

Au final, les taux cumulés en USLD et EHPAD permettent de réduire les écarts d'équipement entre départements, notamment à partir des équipements en EHPAD (la variation est de 1 à 3.1 entre le département le moins bien équipé et celui qui est le plus équipé, alors que cet écart passe de 1 à 2.7 lorque les taux sont cumulés entre EHPAD-USLD).

Tableau 2 : Nombre de places et taux d'équipement en USLD et en USLD-EHPAD cumulés en 2010 et par département

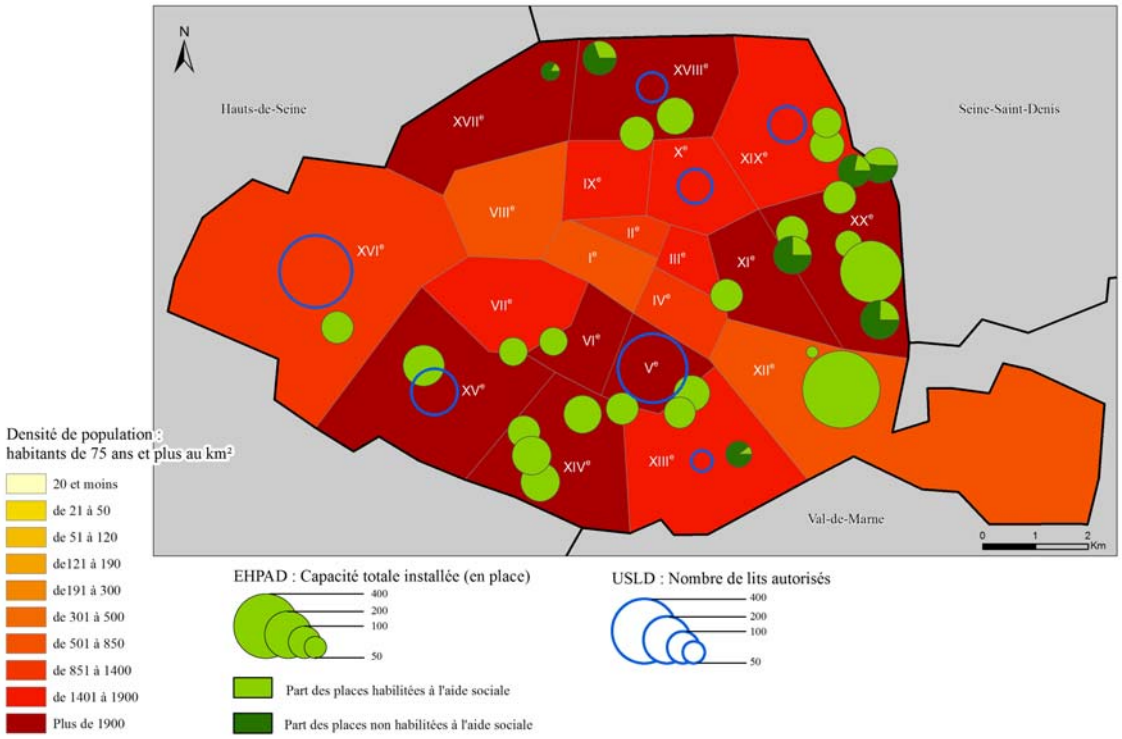
Départements	Nombre d'USLD	Nombre de places installées en USLD	Taux d'équipement en USLD pour 1 000 personnes âgées de plus de 75 ans (‰)	Nombre de places autorisées en EHPAD	Taux d'équipement USLD et EHPAD cumulés pour 1 000 personnes âgées de plus de 75 ans (‰)
Paris	10	1 330	8,0	6 742	48,8
Seine-et-Marne	5	334	4,5	9 392	131,2
Yvelines	8	486	5,2	9 198	104,2
Essonne	7	584	7,6	8 208	114,9
Hauts-de-Seine	7	632	5,5	9 752	90,2
Seine-Saint-Denis	5	471	5,8	5 757	76,2
Val-de-Marne	6	990	10,8	6 587	82,3
Val-d'Oise	6	477	7,2	6 665	108,5
Ile-de-France	**54**	**5 304**	**6,9**	**62 301**	**88,5**

Source : Direction régionale de l'INSEE, projections de population – FINESS et ARS IDF, février 2012

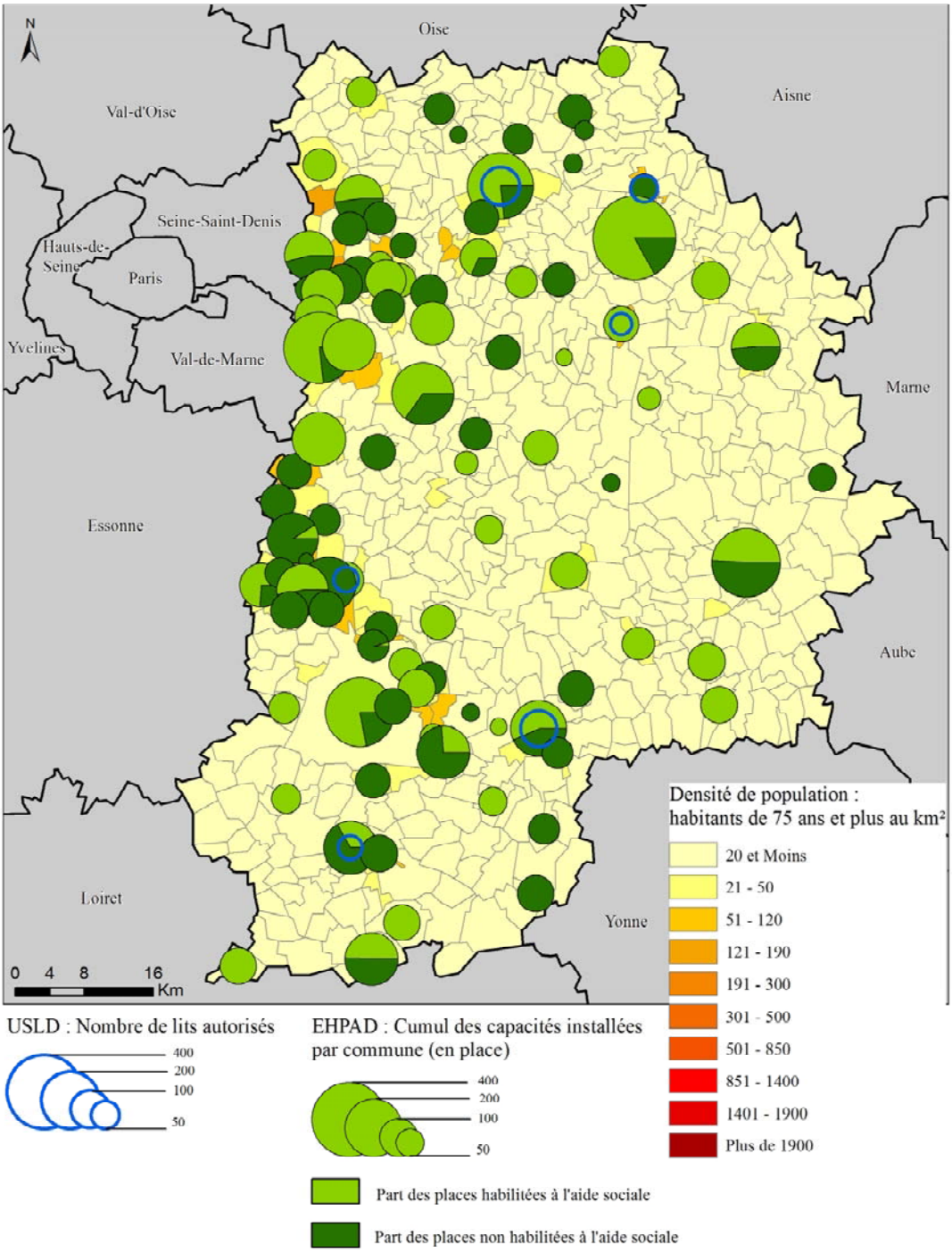
Cartographie des USLD et des EHPAD pour les 8 départements d'Ile-de-France

Sources : IGN, FINESS, ORS, ARS, 2009 et 2011
Traitement : ARS IDF Novembre 2012
Cartes sans valeur juridique

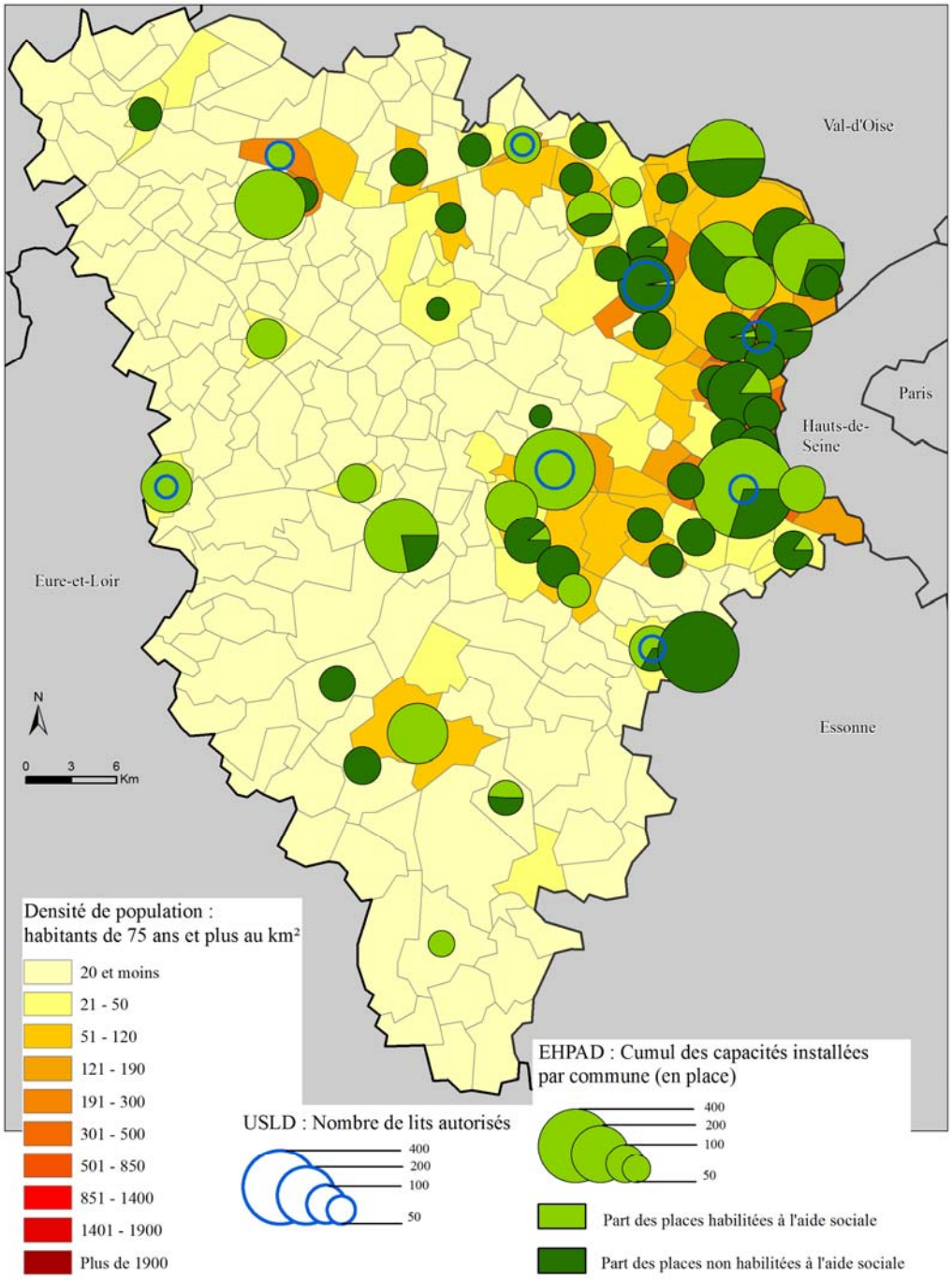
Hébergement en USLD et en EHPAD à Paris



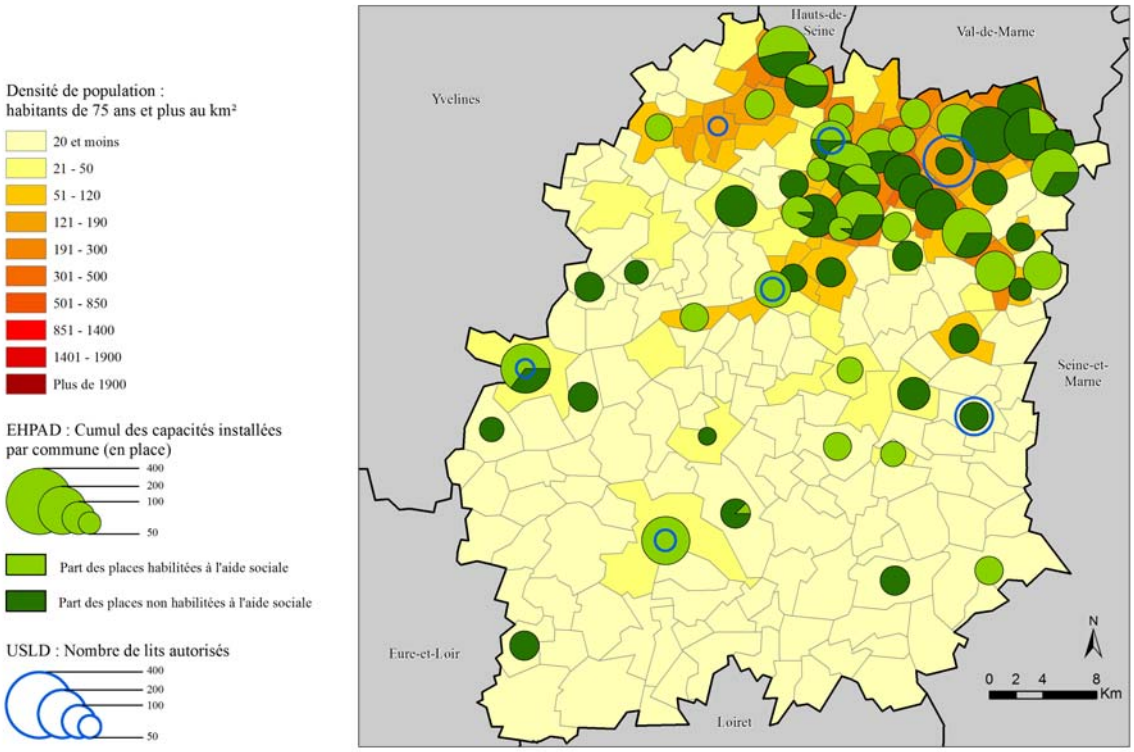
Hébergement en USLD et en EHPAD en Seine-et-Marne



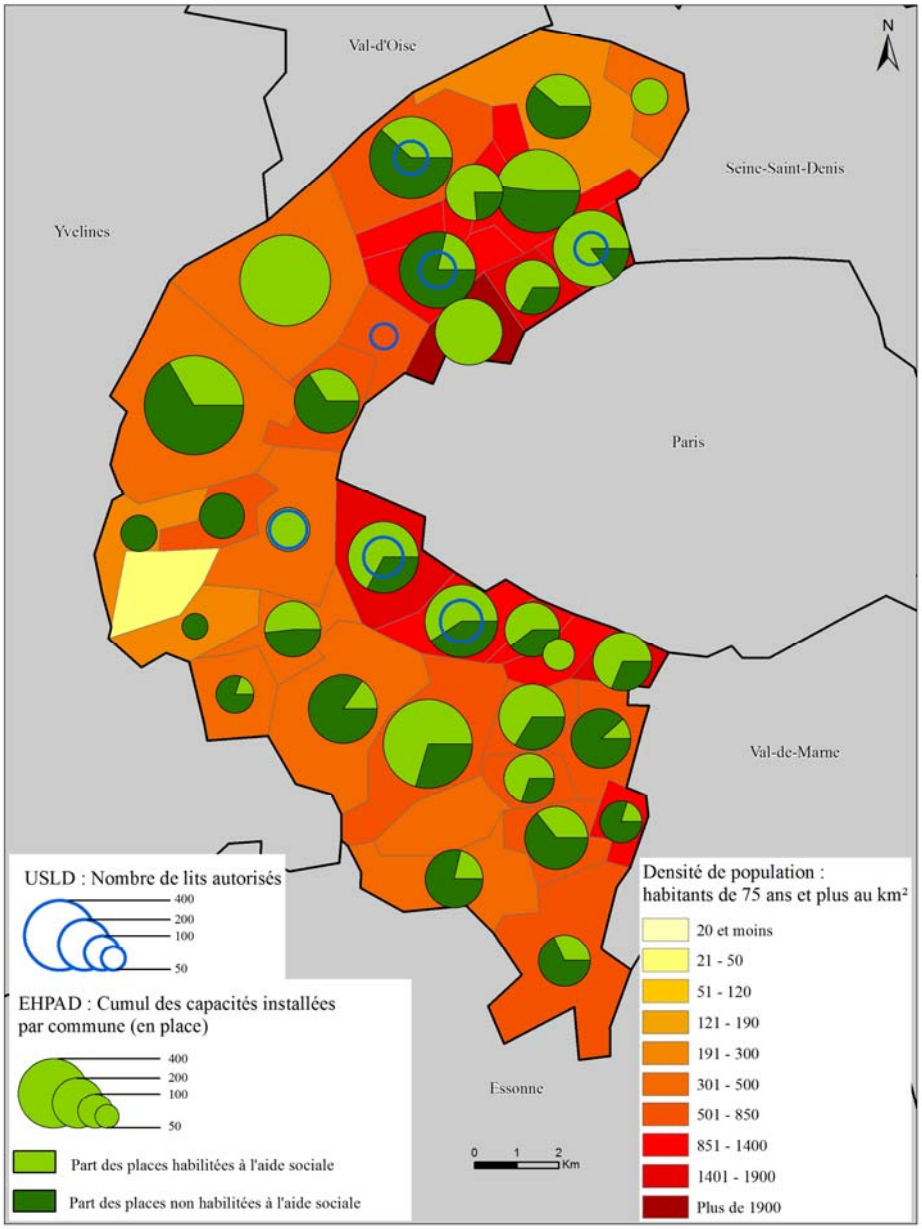
Hébergement en USLD et en EHPAD dans les Yvelines



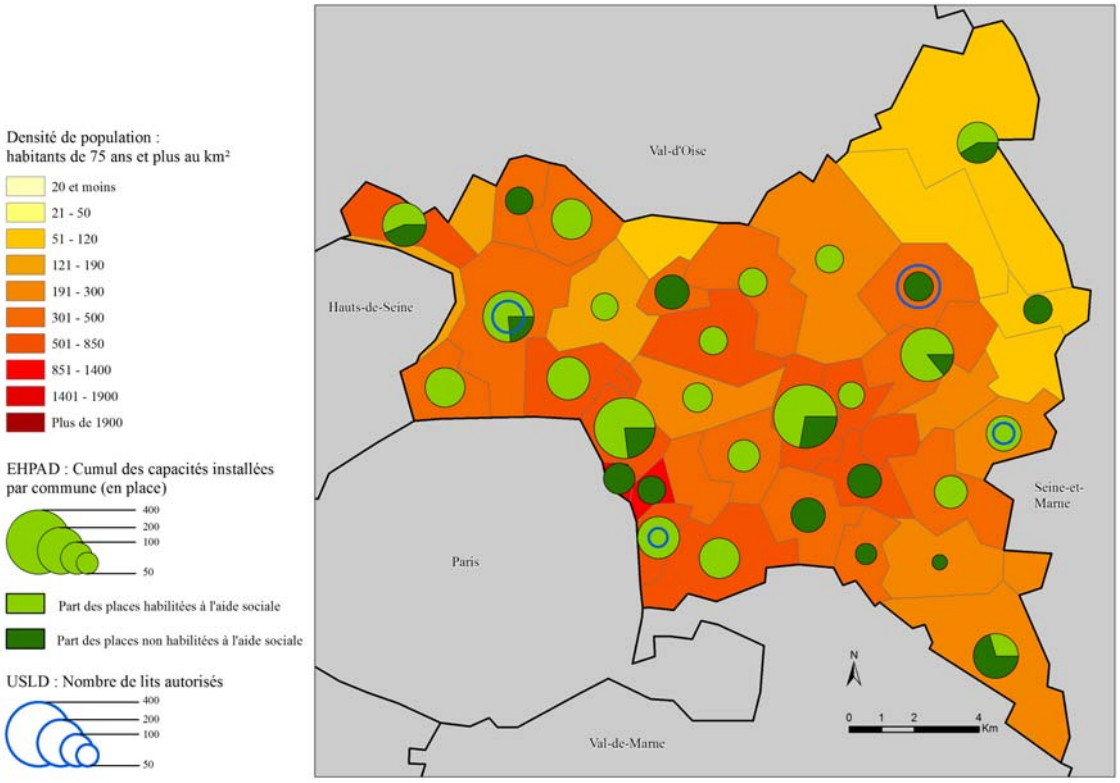
Hébergement en USLD et en EHPAD dans l'Essonne



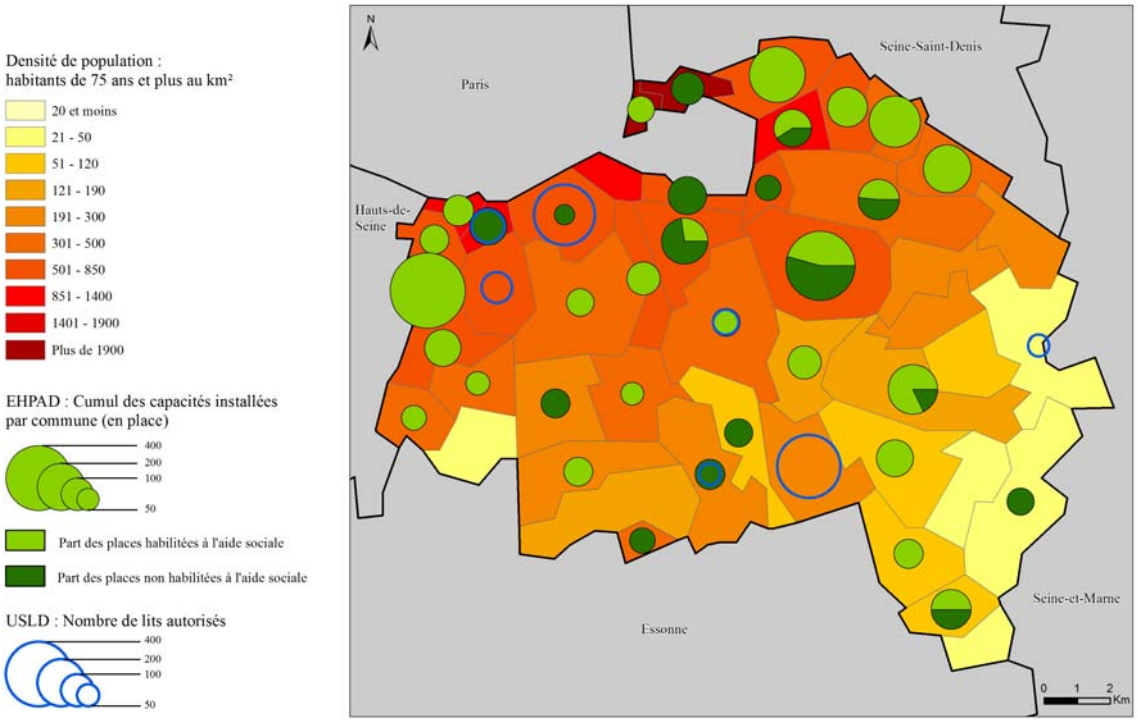
Hébergement en USLD et en EHPAD dans les Hauts-de-Seine



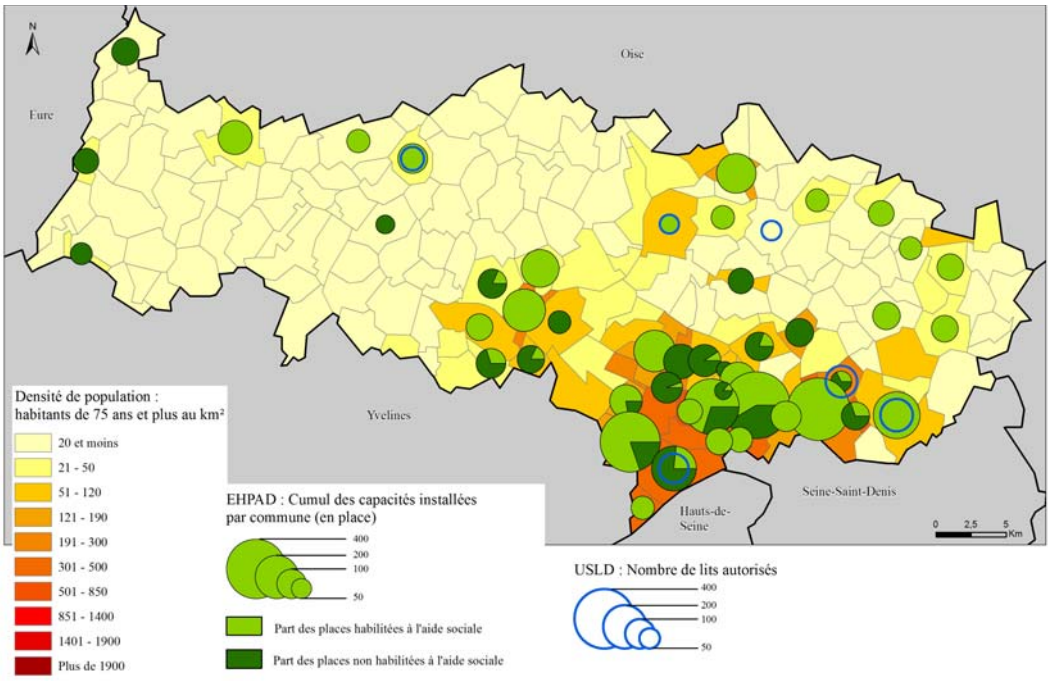
Hébergement en USLD et en EHPAD en Seine-Saint-Denis



Hébergement en USLD et en EHPAD dans le Val-de-Marne



Hébergement en USLD et en EHPAD dans le Val-d'Oise



17.3.6.2 Articulation avec le SSR

On estime que 77% des résidents en USLD (AP-HP compris) viennent directement d'un service de soins de suite et de réadaptation (SSR).

L'offre en SSR en Ile-de-France se caractérise par 121 implantations autorisées en hospitalisations complètes et 38 en hôpitaux de jour. L'activité à destination des personnes âgées représente 81% de celle observée en direction des adultes.

En Ile-de-France, on constate que les patients en sortie de SSR se dirigent à hauteur de 18,6% vers un autre dispositif sanitaire (dont USLD) contre 14,1% au niveau national, et 62% d'entre eux vers le domicile (contre 68.5% au national). La région francilienne permettrait donc un moindre retour à domicile à l'issue du SSR que la moyenne nationale.

17.4 Enjeux

Au regard de l'évaluation des besoins et de l'analyse de l'offre développées précédemment, il ressort quatre enjeux majeurs pour l'ARS Ile-de-France.

17.4.1 Une équité d'accès aux soins non garantie

17.4.1.1 Une accessibilité géographique à améliorer

La répartition actuelle des USLD est, en majeure partie, le fruit de la partition qui s'est opérée en 2006. Le constat est que les implantations actuelles ainsi que les capacités d'USLD varient très fortement entre les départements et ne garantissent pas à tous les franciliens une équité d'accès à ces soins. L'accessibilité géographique est à améliorer entre les territoires de santé mais également au sein de ces territoires afin de répondre au plus près des besoins des patients, majoritairement âgés.

17.4.1.2 Une accessibilité économique très variable

Il existe de fortes variations dans les tarifs hébergement pratiqués, pour une moyenne régionale de 70€, les montants varient de 51€ à 92€. A contrario, le tarif unique de l'AP-HP est facteur d'égalité formelle entre les malades sauf qu'elle s'applique quels que soient le lieu et les conditions architecturales d'accueil.

Si la totalité des places d'USLD est habilitée à l'aide sociale, seule la moitié des patients la sollicite, notamment du fait de la récupération sur succession qui s'opère au décès des malades. Le reste à charge représente plus de 150% du niveau moyen des pensions.

Cette situation est d'autant plus problématique qu'une grande partie des patients était précédemment accueillis en SSR, dispositif pris en charge à 100% par l'Assurance Maladie.

Il est à noter également la différence de traitement avec les patients reconnus handicapés, qui bénéficient d'un régime d'aide sociale plus avantageux ne faisant pas l'objet d'une récupération par la collectivité. Cette situation pose plus globalement la question de la barrière de l'âge à 60 ans qui conduit à des inégalités de traitement.

17.4.2 Une qualité de la prise en soins à optimiser

Actuellement, les USLD accueillent principalement les personnes les plus âgées et les plus dépendantes. Celles qui sont plus jeunes rencontrent des difficultés pour être admises en soins de longue durée, notamment celles souffrant de troubles neurologiques importants. Il en est de même pour les malades psychiatriques et personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

C'est pourquoi, il convient d'adapter l'offre de soins à leurs besoins spécifiques en trouvant des modalités d'actions adaptées à chacune des pathologies citées précédemment : intervention d'équipes mobiles, amélioration de la formation des professionnels, identification d'unités spécialisées au sein de certaines USLD.

Par ailleurs, les actions de prévention font partie intégrante de la qualité de soins notamment la prévention de la dénutrition ou de l'apparition d'escarres.

Enfin, il faut tenir compte du manque d'attractivité des métiers de la gériatrie ainsi que de la difficulté à pourvoir certains postes.

17.4.3 Une articulation des dispositifs au sein de la filière à renforcer

Les USLD font partie intégrante d'une filière de prise en charge de patients atteints de pathologies différentes.

Pour cela, ces unités se doivent d'être en articulation avec les différents dispositifs sanitaires existants localement, notamment en amont, avec le SSR et le court séjour hospitalier, mais aussi en aval, par exemple, avec l'hospitalisation à domicile (HAD) dans les situations de retour à domicile.

Des complémentarités existent également avec le champ médico-social mais restent assez peu exploitées (en EHPAD dès lors que l'état de santé est stabilisé, en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) ou Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) pour les moins de 60 ans dont l'état de santé est stabilisé).

Or, le constat actuel est l'absence de visibilité sur le fonctionnement au quotidien des filières de soins, au-delà de la formalisation effective de la coordination, et le manque de fluidité du parcours de santé des usagers. Un travail approfondi sur cette problématique est actuellement engagé au sein de l'ARS Ile-de-France, notamment autour du parcours de santé de la personne âgée.

17.4.4 Des enjeux liés à l'application de la réglementation

17.4.4.1 Des conditions architecturales à respecter

Dès lors que les conventions tripartites sont signées, le cahier des charges relatif aux conditions architecturales des EHPAD du 26-04-1999 s'applique aux USLD.

Au-delà de l'obligation de respecter les normes de sécurité incendie, les normes architecturales du secteur médico-social pour l'hébergement s'imposent également (notamment la chambre individuelle avec douche et sanitaire intégrés). Or, le constat

actuel est la vétusté d'un grand nombre d'USLD, avec une présence trop importante de chambres à 2 lits et trop souvent l'absence de sanitaires dans les chambres.

Ce constat impose d'engager rapidement un vaste programme de rénovation du bâti des USLD.

17.4.4.2 Des ressources financières adaptées aux profils des patients

Les USLD sont soumis à la tarification au GMPS, au même titre que les EHPAD. Eu égard au niveau de dépendance et de charge en soins plus importants des patients soignés en soins de longue durée, le montant de leur dotation soins est mathématiquement plus élevé qu'au sein des EHPAD. Celui-ci s'adapte donc au profil des patients et permet d'adapter la ressource aux besoins en soins calculés par la formule mentionnée précédemment (Chapitre 1.3.3).

De même que pour les EHPAD, les USLD se voient appliquer la logique de convergence tarifaire dans un souci d'équité d'attribution des moyens entre établissements. Toutefois, l'application de la réglementation en vigueur n'est pas sans poser des problèmes du fait de la diminution des moyens accordés, et suppose de très importants efforts d'efficience dans de nombreuses USLD. Une réflexion nationale, à laquelle participe l'ARS Ile-de-France, est par ailleurs engagée sur le modèle tarifaire de ces unités et sur la prise en compte des surcoûts franciliens.

17.5 Objectifs et recommandations

17.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables)

Dans la perspective d'un rééquilibrage territorial de l'offre en USLD au sein de la région Ile-de-France, des fourchettes d'implantations futures sont définies, et pourront faire l'objet d'une révision en cas de nouvelles orientations nationales.

Territoires de santé	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	10	10	12
Seine-et-Marne	5	5	6
Yvelines	8	8	8
Essonne	7	7	7
Hauts-de-Seine	7	7	8
Seine-Saint-Denis	5	5	6
Val-de-Marne	6	6	7
Val-d'Oise	6	6	7
Ile-de-France	**54**	**54**	**61**

17.5.2 Garantir une offre en soins de longue durée

Compte tenu de l'évaluation des besoins effectuée précédemment, le niveau de l'offre actuel permet globalement de faire face à la demande. C'est pourquoi, l'enjeu prioritaire régional est de maintenir les capacités des USLD franciliennes.

Toutefois, au regard des projections démographiques à l'horizon 2020, il semble pertinent de prévoir une évolution à la hausse du volume de l'offre de soins de longue durée, dans l'hypothèse où les besoins en soins seraient constants. Cependant, en raison des contraintes économiques diverses et des adaptations préconisées ci-dessous, ce développement de capacités ne pourrait être réalisé que dans les deux hypothèses suivantes :

- La mise en œuvre du principe de fongibilité au sein de l'enveloppe sanitaire (des secteurs MCO, psychiatrie et SSR vers les USLD) ;
- La mobilisation d'une partie du produit de la convergence tarifaire sous réserve de l'accord ministériel.

17.5.3 Améliorer l'accessibilité des usagers aux USLD

Les soins de longue durée doivent pouvoir s'inscrirent dans une filière de soins de proximité afin de garantir une équité d'accès à ces soins. C'est pourquoi, il est recommandé que ce dispositif soit présent sur l'ensemble des territoires de santé en assurant une couverture la plus homogène possible :

- Tendre à un rééquilibrage de l'offre en SLD au profit des territoires de santé les moins bien pourvus, et à l'intérieur même de ces territoires ;
- Assurer un suivi régulier de l'évolution des tarifs hébergement en USLD ;
- Accorder des aides financières, dans la limite des enveloppes disponibles et des contraintes réglementaires, pour les établissements engagés dans une démarche de rénovation et de mise aux normes, afin de garantir l'accessibilité financière des USLD.

17.5.4 Contribuer à la réflexion sur l'évolution du modèle tarifaire des USLD

L'application d'une tarification médico-sociale à un dispositif à vocation sanitaire interroge l'ensemble des partenaires régionaux, c'est pourquoi il est proposé de :

- Constituer un groupe de travail francilien composé des principaux acteurs locaux engagés dans ce dispositif ;
- Proposer des évolutions du modèle tarifaire actuel afin d'intégrer la démarche de soins prolongés en USLD.

17.5.5 Engager le processus de mise aux normes et de modernisation des USLD

Compte tenu de la situation de vétusté du bâti, il est recommandé que les USLD engagent les mesures suivantes :

- Présenter à l'ARS IDF un plan pluriannuel d'investissement (PPI) dans les 2 ans après la publication du présent schéma, pour les USLD nécessitant une mise aux normes de leurs locaux ;
- Réaliser la mise en conformité de la sécurité incendie à l'horizon 2017 ;
- Engager la mise en conformité architecturale en tenant compte, en particulier, du cahier des charges du 26 avril 1999 pour les USLD.

L'ARS IDF, dans la mesure où la faculté lui en sera laissée, soutiendra financièrement les démarches de modernisation des USLD.

17.5.6 Améliorer la prise en soins des malades ayant des besoins spécifiques

Afin de répondre aux besoins spécifiques de certains malades, il est recommandé que les mesures suivantes soient engagées :

- Créer 17 UHR supplémentaires, pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à l'horizon 2017 afin de couvrir l'ensemble des territoires de santé ;
- Prévoir le renforcement de l'intervention au sein des USLD d'équipes spécialisées notamment dans les soins palliatifs et dans le suivi des troubles psychiatriques ;
- Identifier une unité spécialisée de « soins prolongés » par territoire de santé, par création ou redéploiement, afin d'améliorer la qualité des soins en direction des malades ayant des besoins spécifiques (Post AVC, psychotiques vieillissants, troubles neurologiques,…). Les moyens techniques et humains de ces unités pourront être déterminés sur la base de directives nationales.

17.5.7 Améliorer le parcours de soins des malades et développer les complémentarités avec les autres dispositifs

Afin de répondre à ces objectifs, les recommandations à mettre en œuvre sont les suivantes :

- Rappeler la vocation des USLD dans le parcours de soins des patients : unités non destinées exclusivement aux personnes très âgées, mais bien à tout malade ayant besoin de soins médicaux techniques constants, s'appuyant sur du personnel médical et paramédical en plus grand nombre que le secteur médico-social, et ayant bénéficié de formations spécialisées ;
- Rappeler la place que doivent occuper les USLD au sein des filières de prise en charge : ces unités consituent une étape dans le parcours de soins et non une finalité ;

- Encourager le développement des modes de coopération entre dispositifs ;
- Améliorer la fluidité et la coopération entre SSR et SLD pour les malades stabilisés ;
- Renforcer la proportion de patients ayant besoin de soins médicaux techniques importants au sein des USLD :
    - tendre à une moyenne régionale de 60% de SMTI dans les USLD franciliennes (contre 50% actuellement) ;
    - atteindre le taux de 50% de SMTI en 2017 pour les USLD ayant actuellement un taux inférieur à 50%.

18 Soins palliatifs

18.1 Eléments de contexte et cadre juridique

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe multi-disciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie jusqu'à la mort et doivent sauvegarder la dignité de la personne et soutenir son entourage.

Ce n'est qu'en 1986 que la première circulaire relative à l'organisation de soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale voit le jour. Plus tard, la loi hospitalière de 1991 les a inscrits au rang des missions du service public hospitalier. La loi du 9 juin 1999 qui garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs au sein des institutions sanitaires et médico-sociales comme à domicile avait donné une impulsion significative à leur développement.

Depuis cette date, plusieurs plans de développement des soins palliatifs ont été lancés (1999-2002, 2002-2005 et 2008-2012) qui ont permis le développement d'une culture palliative dans les lieux des soins.

Le Plan Cancer 2003-2007 comportait des mesures relatives aux soins palliatifs.

L'ordonnance du 4 septembre 2003 qui les a inscrits dans le schéma d'organisation sanitaire, et la loi du 22 avril 2005 (dite loi Leonetti) ont réaffirmé le caractère obligatoire de la réponse aux besoins de soins palliatifs.

La circulaire DHOS du 25 mars 2008 a précisé les orientations de la politique des soins palliatifs fondée sur le développement de la démarche palliative, et elle a fourni des référentiels d'organisation des soins pour chacun des dispositifs hospitaliers.

On rappelle le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 et son bilan d'étape ayant pour objectifs :

- D'adapter l'offre en structures hospitalières, médico-sociales, équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et réseaux ;
- D'assurer la diffusion et la promotion de la culture et de la formation des soins palliatifs ;
- D'améliorer la prise en charge pédiatrique et l'accompagnement des aidants.

L'Ile-de-France dispose d'une offre de soins importante dans le domaine des soins palliatifs, principalement axés sur la cancérologie, la gériatrie et la neurologie, avec un essor de la prise en charge pédiatrique.

Le dispositif hospitalier s'appuie sur un ensemble des réponses graduées permettant d'adapter la prise en charge aux besoins.

Ce Schéma, outil opérationnel de mise en œuvre du plan stratégique régional de santé (PSRS) comporte pour la deuxième fois un volet de soins palliatifs, qui doit préciser l'état des lieux, définir les enjeux et préconiser des axes d'action et des orientations pour les cinq prochaines années. Au plan strictement règlementaire, les soins palliatifs ne constituent pas un volet règlementaire mais une mission de service public. L'ARS Ile-de-France a fait le choix de considérer la prise en charge des soins palliatifs comme un volet à part entière.

18.2 Analyse des besoins

Les besoins en soins palliatifs sont multiples et comprennent diverses formes, en particulier la prise en charge des patients et de leur entourage, le soutien à divers professionnels, l'information, la formation, la recherche.

La prise en charge elle-même évolue sous plusieurs facteurs dont :

- Le nombre de décès croissant en Ile-de-France (70 340 en 2008, 72 000 en 2010) ;
- Le contexte pathologique marqué par le vieillissement de la population et la croissance des pathologies chroniques et du nombre de patients nécessitant des soins palliatifs prolongés ;
- Le partage des rôles entre professionnels voire entre ces derniers et l'entourage des patients ;
- Des éléments sociaux (isolement, culture, nationalité, type d'habitat etc.) ;
- Des dispositions éthiques.

S'agissant des décès, la répartition des lieux de décès est la suivante pour l'Ile-de-France (les chiffres ci-dessous, pour les décès intervenant en maison de retraite à Paris, peuvent prêter à discussion) :

Départements et régions d'enregistrement	Ensemble des décès	Lieu de décès					
		Domicile ou logement	Etablissement hospitalier	Clinique privée	Maison de retraite	Voie ou lieu public	Autre ou non déclaré
Paris	16 798	3 928	10 076	2 089	287	209	209
Seine-et-Marne	7 407	1 593	3 466	616	1 221	121	390
Yvelines	7 913	1 810	3 499	1 294	834	122	354
Essonne	7 429	1 291	3 966	831	748	79	514
Hauts-de-Seine	9 596	2 291	4 425	1 471	845	86	478
Seine-Saint-Denis	7 327	1 718	3 624	969	556	95	365
Val-de-Marne	8 618	1 651	5 475	490	561	71	370
Val-d'Oise	7 000	1 327	3 882	784	707	84	216
Île-de-France	72 088	15 609	38 413	8 544	5 759	867	2 896

Source : INSEE – état civil 2010

Diverses enquêtes montrent que la demande en soins palliatifs n'est que partiellement satisfaite : il convient de relever des besoins spécifiques pour les enfants et les nouveau-nés.

18.3 Analyse de l'offre

L'Ile-de-France est dotée d'une importante offre en soins palliatifs, tant en structures hospitalières qu'en ville. Cette offre comprend des unités de soins palliatifs (USP), des lits identifiés (LISP), et des réseaux de soins palliatifs.

18.3.1 Les objectifs en implantations : autorisations/installations

Départements	Type	Autorisations en 2006	Cible SROS 2010	Autorisations en 2010
Paris	EMSP[215] LISP USP	16 9 6	17 à 19 12 à 14 6	16 13 6
Seine-et-Marne	EMSP LISP USP	6 6 0	7 9 à 10 2	6 10 0
Yvelines	EMSP LISP USP	6 5 3	7 5 à 8 3	8 5 3
Essonne	EMSP LISP USP	8 7 6	8 à 9 9 à 13 5 à 6	8 12 5
Hauts-de-Seine	EMSP LISP USP	8 10 2	9 à 11 13 à 15 2	9 12 2
Seine-Saint-Denis	EMSP LISP USP	6 7 2	6 à 7 8 à 11 2 à 3	6 10 3
Val-de-Marne	EMSP LISP USP	8 3 3	8 6 à 8 3	7 7 3
Val-d'Oise	EMSP LISP USP	4 7 3	5 à 7 7 à 11 3	6 11 3
Région	EMSP LISP USP	62 54 25	67 à 75 69 à 90 26 à 28	66 80 25

[215] EMSP : équipes mobiles de soins palliatifs.

Les structures des soins palliatifs en Ile-de-France en 2011

Dép.	USP	Nombre de lits	Lits/ 100 000 hab.	Implantations LISP	Nombre total de lits	Lits/ 100 000 hab.	Dont SSR	SSR neuro.	EMSP	Nombre/ 100 000 hab.
Paris	6	190	8,7	10	125	5,7	0		13	0,59
Seine-et-Marne	0	0	0	11	80	6,3	17		7	0,55
Yvelines	3	32	2,3	4	36	2,6	0		9	0,64
Essonne	5	51	4,2	9	60	5	9		6	0,5
Hauts-de-Seine	2	42	2,8	12	85	5,6	0	16	9	0,6
Seine-Saint-Denis	3	35	2,3	10	74	4,9	22		6	0,52
Val-de-Marne	3	30	2,3	10	85	6,5	9		9	0,69
Val-d'Oise	3	30	2,6	11	109	9,3	18		5	0,43
IDF	25	410	3,6	77	654	5,7	75		64	0,56

18.3.1.1 Les lits identifiés

En 2012, 77 établissements sont concernés, ils disposent de 654 lits identifiés dont 75 en SSR, soit un taux d'équipement de 5,7 lits pour 100 000 habitants.

Une montée en charge a été renforcée après la reconnaissance contractuelle de 2007.

Une enquête a été réalisée en 2008 pour décrire le fonctionnement des lits installés (581 lits, dont 532 en court séjour et 49 en SSR). Elle a mis envidence un retard dans l'appropriation de la démarche palliative par les équipes en lien avec les équipes mobiles de soins palliatifs, et dans l'intégration de la prise en charge des patients dans une dynamique ville-hôpital, les liens avec les réseaux restant insuffisants.

Ces lits ont par ailleurs des moyens variables selon l'engagement de l'établissement dans une réelle politique de développement des soins palliatifs et la réelle affectation des ressources à cette activité.

18.3.1.2 Les unités de soins palliatifs (USP)

Elles sont au nombre de 25 dont 6 à Paris, 5 dans l'Essonne, 3 dans les départements des Yvelines, de la Seine-Saint-Denis, du Val-de-Marne et du Val-d'Oise et 2 dans les Hauts-de-Seine, seule la Seine-et-Marne reste sans unité de soins palliatifs.

18.3.1.3 Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Le nombre évolue très peu, on compte 66 EMSP en 2012 (création récente de 2 équipes dans l'Essonne), avec des moyens variables selon l'engagement de l'établissement dans une réelle politique de développement de soins palliatifs, les ressources financières et les dotations étant parfois utilisées au profit d'autres activités.

18.3.1.4 Les réseaux

Un nombre élevé de réseaux (17 pour la région) a permis un développement des soins palliatifs à domicile, presque toutes les zones de la région étant couvertes, sauf le centre des Hauts-de-Seine et une partie du Val-d'Oise. Ces réseaux dont certains sont d'ores et déjà intégrés dans une structure plurithématique (souvent cancérologie ou personnes âgées) ont besoin d'être consolidés.

Fédération des Réseaux de santé en Soins Palliatifs d'Île-de-France

RESPALIF

Réseau Arc-en-Ciel
Tél : **01 49 33 05 55**
63 rue de Strasbourg
93 200 SAINT-DENIS
reseauarcenciel@wanadoo.fr
www.reseauarcenciel.org
Fax : 01 42 43 69 76

Réseau Émile de l'ALDS
Tél : **01 34 74 80 60**
25 av. des Aulnes
78250 MEULAN
emile@alds.org
www.alds.org
Fax : 01 34 74 06 19

Réseau Ensemble
Tél : **01 42 17 05 73**
35 rue Vergniaud
75013 PARIS
mail@reseau-ensemble.org
www.reseau-ensemble.org
Fax : 01 42 17 06 35

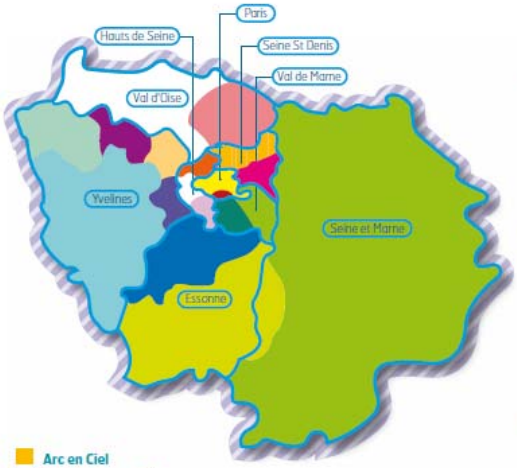
Réseau Epsilon
Tél : **01 30 24 28 56**
2 av. du Maréchal Franchet d'Espérey
78000 VERSAILLES
contact@reseau-epsilon.fr
www.reseau-epsilon.fr
Fax : 01 30 24 88 88

Réseau Le Pallium
Tél : **01 30 13 06 33**
3 place de la Mairie
78190 TRAPPES
reseau.lepallium@lepallium.fr
www.lepallium.fr
Fax : 01 30 13 06 39

Réseau NEPALE
Tél : **01 69 63 29 70**
Hôpital gériatrique des Magnolias
77 rue du Perray – Bât D
91160 BALAINVILLIERS
nepale@wanadoo.fr
www.nepale.fr
Fax : 01 69 80 64 21

Réseau Océane
Tél : **01 48 59 76 61**
4 rue Victor Beausse
93100 MONTREUIL
contact@reseauoceane.org
www.reseauoceane.org
Fax : 01 48 59 72 40

Réseau Odyssée
Tél : **01 30 94 03 68**
6 rue des Hautes Meunières
78520 LIMAY
contact@reseau-odyssee.fr
www.reseau-odyssee.fr
Fax : 01 30 92 00 84



- Arc en Ciel
- Émile
- Ensemble
- Epsilon
- Le Pallium
- NEPALE
- Océane
- Odyssée
- Opera
- Onco 94 ouest
- Onconord
- Osmose
- Quiétude
- RACYNES
- SCOP
- SLA IdF
- SPES

Réseau Onco 94 ouest
Tél : **01 46 63 00 33**
CHSP - 24 rue Albert Thuret
94669 CHEVILLY-LARUE Cedex
contact@onco94.org
www.onco94.org
Fax : 01 46 63 19 28

Réseau Onconord
Tél : **01 34 29 75 63**
10 av. Charles Péguy
95200 SARCELLES
contact@onconord.org
www.onconord.org
Fax : 01 34 29 75 27

Réseau OPERA
Tél : **01 60 18 32 40**
Siège administratif
ZA la Haie Passart
11 rue Léonard de Vinci
77170 BRIE COMTE ROBERT
secretaire.direction@reseau-opera.fr
www.reseau-opera.fr
Fax : 01 60 02 26 88

Réseau Osmose
Tél : **01 46 30 18 14**
Immeuble Le Carnot, Hall 9
20-22 av. Edouard Herriot
92350 LE PLESSIS ROBINSON
info@reseau-osmose.fr
www.reseau-osmose.fr
Fax : 01 46 30 46 71

Réseau Quiétude
Tél : **01 43 36 20 27**
19 rue Béranger
75003 PARIS
reseau.quietude@wanadoo.fr
www.reseauquietude.org
Fax : 01 43 36 87 95

Réseau RACYNES
Tél : **01 30 61 70 16**
1 rue de Pontoise
78100 ST GERMAIN EN LAYE
contact@reseau-racynes.fr
www.reseau-racynes.fr
Fax : 01 30 61 71 14

Réseau SCOP
Tél : **01 47 15 09 76**
Institut Hospitalier Franco-Britannique
4 rue Kléber
92300 LEVALLOIS-PERRET
contact@reseauscop.org
www.reseauscop.org
Fax : 01 47 15 09 82

Réseau SLA IdF
Tél : **01 53 61 28 78**
Hôpital de la Salpêtrière
Bât. Paul Castaigne, 4e étage
47 bd. de l'Hôpital
75013 PARIS
contact@portail-sla.fr
www.portail-sla.fr
Fax : 01 42 16 11 85

Réseau SPES
Tél : **01 64 99 08 59**
ZA rue de la Bigotte
91750 CHAMPCUEIL
reseau.spes@wanadoo.fr
www.reseau-spes.com
Fax : 01 64 99 93 41

Rendez-vous sur www.respalif.com

18.3.1.5 L'hospitalisation à domicile (HAD)

Plusieurs HAD contribuent en Ile-de-France à l'accompagnement et à la prise en charge des fins de vie.

18.3.1.5.1 Les soins palliatifs en EPHAD et à domicile

Les conditions de décès en EPHAD particulièrement la nuit posent problème en Ile-de-France. Les raisons sont diverses dont une culture palliative inégale souvent faible. Les structures de soins palliatifs sont invitées à prendre toutes dispositions pour rendre visibles leurs actions et à prendre contact auprès des directeurs et médecins coordonnateurs des EPHAD de leur territoire. Des actions spécifiques seraient également à entreprendre auprès des structures ambulatoires intervenant à domicile (SSIAD et autres) et les diverses structures d'accueil médico-social des personnes en situation de handicap.

Toutes les EPHAD sont invitées à s'informer des offres de soins en soins palliatifs de leur territoire afin de connaitre les dynamiques existantes, les relais possibles et à prendre contact en priorité avec les acteurs des soins palliatifs ambulatoires, les réseaux et les équipes mobiles.

L'expérimentation d'infirmières de nuit sera à évaluer.

Au total, les équipes, quelle que soit leur place, sont fortement investies dans la prise en charge des patients, l'accompagnement des proches, la formation et le soutien des patients. Ces équipes, bien que nombreuses, ont de plus en plus de mal à répondre à la demande grandissante (aux urgences, en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD),...), et se trouvent parfois fragilisées du fait d'un personnel numériquement faible. Le bilan du SROS III montre une bonne couverture régionale globale avec 90% des installations prévues avec quelques insuffisances :

- Aucune création d'USP en Seine-et-Marne (2 USP prévues) ;
- Inégalité de la montée en charge des LISP, la partie Sud Ouest (les Yvelines) est moins bien couverte ;
- Le nombre d'EMSP est tout juste au niveau de la borne basse de la cible du SROS III ;
- Couverture incomplète des réseaux (Hauts-de-Seine Centre et Nord Ouest du Val-d'Oise).

18.4 Enjeux

Ils sont multiples et consistent à :

- Développer la diffusion de la culture palliative ;
- Adapter l'offre dans le cadre d'une structuration des filières de prise en charge et d'une articulation avec le schéma des personnes âgées ;
- Réfléchir à une clarification des rôles des différents intervenants sur le même territoire ;
- Prévenir les hospitalisations évitables et organiser la prise en charge des situations urgentes ;
- Renforcer les soins palliatifs à domicile et en établissement médico-social ;
- Poursuivre la formation des professionnels ;
- Soutenir les actions de recherche.

Les soins palliatifs en pédiatrie ont des enjeux spécifiques

- Favoriser l'intervention des équipes de soins palliatifs (réseaux, EMSP, Equipe régionale ressource PALIPED, HAD) dans les CHG, SSR, IME et au domicile ;
- Développer la couverture de l'Ile-de-France en soins palliatifs pédiatriques au domicile par les HAD ;
- Développer les EMSP pédiatriques dans les CHU pédiatrique ;
- Tenir compte et mener une réflexion au sujet des soins palliatifs en néonatologie.

18.5 Objectifs et recommandations

18.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables)

Les implantations envisagées sont retracées dans les tableaux ci-dessous :

Equipes mobiles			
Départements	**Situation actuelle**	**Situation future**	
		Borne basse	**Borne haute**
Paris	18	18	19
Seine-et-Marne	7	7	7
Yvelines	9	8	8
Essonne	9	8	8
Hauts-de-Seine	9	9	9
Seine-Saint-Denis	6	6	7
Val-de-Marne	8	8	8
Val-d'Oise	6	6	7
Total	**70**	**70**	**73**

Lits identifiés			
Départements	**Situation actuelle**	**Situation future**	
		Borne basse	**Borne haute**
Paris	15	15	16
Seine-et-Marne	11	11	11
Yvelines	5	6	8
Essonne	12	12	12
Hauts-de-Seine	14	14	14
Seine-Saint-Denis	10	10	11
Val-de-Marne	10	10	10
Val-d'Oise	12	12	13
Total	**89**	**90**	**95**

Unités de soins palliatifs			
Départements	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	6	6	7
Seine-et-Marne	0	0	2
Yvelines	3	3	4
Essonne	5	5	5
Hauts-de-Seine	2	2	2
Seine-Saint-Denis	3	3	3
Val-de-Marne	3	3	3
Val-d'Oise	3	3	3
Total	**25**	**25**	**29**

SSR- Soins palliatifs			
Départements	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	0	0	0
Seine-et-Marne	0	0	0
Yvelines	1	1	1
Essonne	2	2	2
Hauts-de-Seine	1	1	1
Seine-Saint-Denis	1	1	1
Val-de-Marne	0	0	0
Val-d'Oise	5	5	6
Total	**10**	**10**	**11**

18.5.2 Recommandations

Les recommandations envisagées consistent à :

- Améliorer la qualité de la prise en charge palliative et promouvoir cette démarche dans l'ensemble des services de soins ;
- Promouvoir la culture des formations en soins palliatifs des équipes aux urgences, en EHPAD, et autres structures médico-sociales et ambulatoires ;
- Favoriser la pénétration d'HAD dans les EHPAD, maisons d'accueil spécialisées, instituts médico-éducatifs (IME),… ;
- Renforcer les compétences augmentant le nombre d'EMSP et renforçant les équipes de petite taille ;
- Améliorer la répartition géographique et les conditions de fonctionnement pour les lits en soins de suite et de réadaptation palliatifs ;
- Tendre vers une couverture territoriale complète, création d'USP en Seine-et-Marne, élargir la couverture des réseaux et favoriser les liens entre les établissements et la ville par l'intermédiaire des réseaux et de l'HAD ;
- Améliorer l'efficience des moyens disponibles :
    - Meilleure adéquation et répartition de l'offre ;
    - Regrouper les lits identifiés quand il est possible de le faire afin de favoriser l'investissement (4 lits par unité), et encourager l'évaluation des pratiques ;
- Améliorer le parcours de soins et l'accès à des prises en charge spécialisées pour les patients complexes ;
- Rendre lisibles les missions de chaque structure ;
- Clarifier l'organisation, les missions et les liens fonctionnels entre les différentes offres de soins ;
- Soutenir les projets innovants et favoriser les travaux de recherche ;
- Favoriser le partenariat avec la médecine d'urgence, formation et accessibilité aux informations sur le patient et aux échanges avec l'équipe soignante ;
- Mener une réflexion sur la place de l'alternative à l'hospitalisation (hôpitaux de jour notamment).

19 Chirurgie cardiaque

19.1 Eléments de contexte et cadre juridique

L'activité de chirurgie cardiaque soumise à autorisation comprend toutes les interventions chirurgicales intra thoraciques portant sur l'appareil cardio-vasculaire : le cœur, le péricarde, les artères coronaires, les veines afférentes, les gros vaisseaux afférents et efférents, que ces interventions nécessitent ou non une circulation sanguine extracorporelle. L'autorisation est délivrée soit en chirurgie cardiaque pour les patients adultes soit en chirurgie cardiaque pédiatrique.

Discipline hautement technique et emblématique en son temps, les progrès médicaux, l'évolution récente de la cardiologie interventionnelle ont réduit cependant la fréquence du recours.

Le SROS publié en juin 2010 a donné lieu à de multiples déclinaisons en termes d'implantations en chirurgie cardiaque adulte en Ile-de-France : regroupements de sites, répartition territoriale des activités revue avec une implantation en moins sur Paris et la Seine-Saint-Denis, et deux implantations en moins dans les Hauts-de-Seine.

Ces évolutions n'ont cependant pas concerné l'AP-HP. L'Inspection Générale des Affaires sociales (IGAS) a établi deux rapports dont les conclusions sont à suivre dans l'année à venir. L'ensemble des implantations et orientations de ce volet sera donc revu à l'aulne des suites des rapports IGAS au cours de l'année 2013.

19.1.1 Orientations nationales

- Améliorer l'accès à la chirurgie cardiaque à l'échelle de la région ;
- Améliorer l'efficience : compte tenu de l'évolution des techniques et notamment du développement des activités de cardiologie interventionnelle qui limite le nombre de patients pris en charge en chirurgie cardiaque, la concentration de la pratique de la chirurgie cardiaque sur un nombre plus restreint de sites est à privilégier ;
- Lien ville-hôpital avec les cardiologues libéraux : prévention des risques cardiaques, dépistage et suivi post-opératoire.

19.1.2 Cadre juridique

Décret n° 2006-77 du 24 janvier 2006 relatif aux conditions d'implantation applicables aux activités de soins de chirurgie cardiaque (dispositions codifiées aux **articles R.6123-69 à R.6123-74 du code de la Santé publique**) ;

- **Décret n° 2006-78 du 24 janvier 2006** relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables aux activités de soins de chirurgie cardiaque, **modifié par décret n° 2006-273 du 7 mars 2006** (dispositions codifiées aux **articles D.6124-121 à D.6124-130 du code de la Santé publique**) ;
- **Arrêté du 24 janvier 2006** fixant l'activité minimale des établissements exerçant les activités de soins de chirurgie cardiaque ;
- **Circulaire DHOS/04 n° 2006-293 du 3 juillet 2006** relative à l'activité des soins de chirurgie cardiaque ;
- **Article 9 de l'ordonnance 2010-177 du 23 février 2010 complétant l'article L.6122-8 du code de la Santé publique** ;
- **Arrêté du 15 juin 2010 pris en application de l'article L.1434-10 du code de la Santé publique** et relatif à la liste des activités de soins faisant par dérogation l'objet d'un schéma régional d'organisation des soins en Ile-de-France et à la Réunion et Mayotte ;
- **Loi n° 2011-940 du 10 août 2011 modifiant certaines dispositions de la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009** portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST).

Les dispositions réglementaires ont transformé les autorisations de soins à durée indéterminée en autorisations à durée déterminée avec un point de départ fixé au 1er janvier 2010 ; leur renouvellement au 1er janvier 2015 interviendra selon la procédure de dépôt d'un dossier d'évaluation, quatorze mois avant la date d'expiration de l'autorisation. Ces autorisations, qui sont désormais soumises aux règles de droit commun, sont, elles aussi, susceptibles d'être révisées dans les deux ans après la publication du schéma en cas d'incompatibilité avec les implantations prévues.

19.2 Analyse des besoins

L'étude des besoins a peu évolué depuis la parution du schéma de juin 2010. Il faut cependant prendre en compte :

- Le vieillissement de la population entraînant le développement des valvulopathies. Cette évolution ne s'accompagnera pas obligatoirement d'une augmentation du recours aux soins[216] et aux soins chirurgicaux[217] et l'Ile-de-France a le taux de personnes âgées de plus de 80 ans le plus bas de France métropolitaine[218] (3,7% versus 5% en France entière) ;

[216] DREES- Dossiers solidarité et santé, 2008, n°4.
[217] ATIH- Vieillissement de la population et évolution de l'activité hospitalière 2007-2010.
[218] INSEE, 2008.

- L'amélioration du pronostic des cardiopathies ischémiques : on note une baisse de la mortalité de 3% en moyenne entre 1996 et 2006[219]. La France a le taux de mortalité cardiovasculaire le plus bas d'Europe bien que les maladies cardiovasculaires restent la seconde cause de mortalité en Ile-de-France. Le taux de décès bruts pour les cardiopathies ischémiques est de 37,5 pour 100 000 habitants sur l'ensemble de la population francilienne versus un taux national de 58,5 ;
- L'évolution technologique : pratiques cliniques des angioplasties, thrombolyses, valves percutanées (TAVI), et matériels de stents enrobés ou non ;
- La persistance des risques tabagiques, de sédentarité, d'obésité et des pathologies sténosantes telles le diabète, l'hypertension et les hypercholestérolémies ;
- Le développement de la prévention secondaire avec la réadaptation et les programmes d'éducation thérapeutique.

Au total, l'évolution des besoins de chirurgie cardiaque ne paraît pas être en augmentation.

S'agissant du recours aux soins, les constats effectués depuis 2002 montrent une diminution du recours aux soins de chirurgie cardiaque mesurés en nombre de séjours hospitaliers : cette diminution est observée aux dépens de la chirurgie coronaire (-25 %) tandis que la chirurgie valvulaire augmente (+ 40 %).

Evolution du recours aux soins de chirurgie cardiaque entre 2002 et 2010

France entière	Nombre de séjours		
	2002	2010	Evolution
Chirurgie cardiaque	48 561	42 032	-13%
dont Chirurgie valvulaire	13 506	19 016	+40%
dont Chirurgie coronaire	19 089	14 343	-25%

Source IGAS-ATIH, septembre 2011

[219] FNORS.

En comparaison, on constate une évolution positive du recours à la cardiologie interventionnelle :

Evolution du recours aux soins de cardiologie interventionnelle entre 2002 et 2010

France entière	Nombre de séjours		
	2002	2010	Evolution
Cardiologie interventionnelle	100 738	151 415	+50%
Dont Ile-de-France	12 928	19 759	+52%

Source IGAS-ATIH, septembre 2011

19.3 Analyse de l'offre

19.3.1.1 Evolution des implantations

Dix établissements ont une autorisation de chirurgie cardiaque adulte et trois pédiatriques

Etablissements	Nature de l'activité			
	Département	Statut	Adultes	Enfants
Groupe Hospitalier Necker-Enfants malades	75	AP-HP		X
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière	75	AP-HP	X	
Hôpital Européen G. Pompidou	75	AP-HP	X	
Groupe Hospitalier Bichat-Claude Bernard	75	AP-HP	X	
Institut Mutualiste Montsouris	75	ESPIC[220]	X	
Hôpital Privé de Parly II-Le Chesnay	78	EPL[221]	X	
Institut Jacques Cartier-Massy	91	EPL	X	X
Centre Marie Lannelongue-Le Plessis Robinson	92	ESPIC	X	X
Centre Chirurgical Ambroise Paré-Neuilly-sur-Seine	92	EPL	X	
Centre Cardiologique du Nord-Saint-Denis	93	EPL	X	
Hôpital Henri Mondor-Créteil	94	AP-HP	X	
Total	-	-	10	3

Source : ARS

Depuis 2006, l'activité de chirurgie cardiaque adulte a cessé dans quatre établissements : deux ESPIC et deux établissements privés.

[220] ESPIC :établissement de santé privé d'intérêt collectif.
[221] EPL : établissement privé libéral.

19.3.1.2 Evolution de l'activité

Evolution de l'activité en Ile-de-France entre 2009 et 2011 pour les patients de plus de 18 ans

Séjours pour patients de plus de 18 ans	Nombre de séjours		
	2009	2010	2011
Chirurgie valvulaire	3 956	3 725	3 997
Chirurgie coronaire	3 350	3 138	3 179
Autres interventions avec circulation extra-corporelle (CEC)	1 338	1 204	1 282
Autres interventions sans CEC	636	786	945
Total	9 280	8 853 (-4.6%)	9 403 (+6%)

Source : Etablissements

L'évolution entre 2010 et 2011 montre une légère augmentation. On n'observe pas, dans la région, la diminution globale et la diminution de la chirurgie coronaire notée au niveau national.

Evolution de l'activité de chaque site entre 2009 et 2011 pour les patients de 18 ans et plus

18 ans et plus	Nombre de séjours		
	2009	2010	2011
Groupe Hospitalier Necker-Enfants malades[222]	22	36	49
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière	1 514	1 378	1 401
Hôpital Européen G. Pompidou	843	818	801
Groupe Hospitalier Bichat-Claude Bernard	1 150	1 097	1 121
Hôpital Saint-Joseph[223]	424	408	431
Institut Mutualiste Montsouris	527	570	853
Hôpital Privé de Parly II - Le Chesnay	756	728	687
Institut Jacques Cartier - Massy	1 054	1 005	1 078
Centre Marie Lannelongue-Le Plessis Robinson	637	589	622
Hôpital Américain[224]	58	48	32
Centre Chirurgical Ambroise Paré - Neuilly-sur-Seine	646	725	947
Hôpital Foch[225]	426	270	11
Centre Cardiologique du Nord - Saint-Denis	774	750	895
Hôpital Henri Mondor - Créteil	449	431	475
Total	9 280	8 853	9 403

Source : Etablissements

Les établissements qui sont proches du seuil ou en-dessous ont arrêté leur activité à l'exception d'un centre de l'AP-HP.

[222] Cette activité concerne les pathologies infantiles vieillies.
[223] Arrêt des activités de chirurgie cardiaque pour ce site en 2011.
[224] Arrêt des activités de chirurgie cardiaque pour ce site en 2011.
[225] Arrêt des activités de chirurgie cardiaque pour ce site en 2011.

Typologie de l'activité pour les patients de 18 ans et plus

18 ans et plus	Nombre de séjours 2011				
	Pathologies valvulaires	Pathologies coronaires	Autre chirurgie sous CEC	Autre chirurgie sans CEC	Total
Groupe Hospitalier Necker-Enfants malades	10	0	14	25	49
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière	583	422	213	183	1 401
Hôpital Européen G. Pompidou	349	252	143	57	801
Groupe Hospitalier Bichat-Claude Bernard	556	355	102	108	1 121
Hôpital Saint-Joseph	174	165	69	23	431
Institut Mutualiste Montsouris	372	297	148	36	853
Hôpital Privé de Parly II - Le Chesnay	296	262	73	56	687
Institut Jacques Cartier - Massy	468	320	122	168	1 078
Centre Marie Lannelongue - Le Plessis Robinson	174	147	235	66	622
Hôpital Américain	10	12	5	5	32
Centre Chirurgical Ambroise Paré-Neuilly-sur-Seine	404	463	40	40	947
Hôpital Foch	0	0	0	11	11
Centre Cardiologique du Nord-Saint-Denis	386	340	61	108	895
Hôpital Henri Mondor-Créteil	215	144	57	59	475
Total	3 997	3 179	1 282	945	9 403

Source : Etablissements.

Typologie de l'activité pour les enfants de moins de 18 ans

Enfants de moins de 18 ans	Nombre de séjours 2011				
	Pathologies valvulaires	Pathologies coronaires	Autre chirurgie sous CEC	Autre chirurgie sans CEC	Total
Groupe Hospitalier Necker-Enfants Malades	15		585	89	689
Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière	1		2	2	5
Hôpital Européen G. Pompidou	12		40	2	54
Groupe Hospitalier Bichat-Claude Bernard	2		1		3
Institut Mutualiste Montsouris			2		2
Hôpital Privé de Parly II-Le Chesnay	2		1		3
Institut Jacques Cartier-Massy	19	1	311	43	374
Centre Marie Lannelongue-Le Plessis Robinson	33		563	96	692
Hôpital Henri Mondor-Créteil			1	2	3
Total	84	1	1 506	234	1 824

Source : Etablissements

Typologie de l'activité pour les enfants de moins de 2 ans

Enfants moins de 2 ans	Nombre de séjours 2011	
	Autre chirurgie sous CEC	Autre chirurgie sans CEC
Groupe Hospitalier Necker-Enfants Malades	367	72
Institut Jacques Cartier-Massy	172	38
Centre Marie Lannelongue-Le Plessis Robinson	336	90
Total	875	200

Source : Etablissements

On recense environ 1000 interventions annuelles pour des enfants de moins de deux ans. Les trois établissements pédiatriques sont au-delà du seuil de 150 interventions annuelles.

Attractivité : séjours de chirurgie cardiothoracique (hors transplantations) réalisés en Ile-de-France

Origine des patients	Nombre de séjours 2011			
	Moins de 6 ans	De 6 à 18 ans	Plus de 18 ans	Total
Ile-de-France	582 (40%)	169 (41%)	6240 (65%)	6 991 (61%)
Centre	25	15	1 052	1 092 (9%)
Picardie	76	17	551	644 (6%)
Nord-Pas-de-Calais	207	31	64	302 (3%)
Autres régions métropole	410	139	1 382	1 931 (17%)
DOM TOM	82	16	57	155 (1%)
Etranger	87	28	285	400 (3%)
Total	1 469	415	9 631	11 515 (100%)

Source : Requête Diamant sur données PMSI. Le dénombrement concerne les patients sortis en 2011

L'attractivité de l'Ile-de-France est majeure, en particulier pour l'activité pédiatrique : 60% des patients ne sont pas franciliens.

19.4 Enjeux

Le maintien d'une offre régionale pour les adultes et de recours national pour les enfants doit être garanti ; pour autant, les centres de province pourraient développer leur activité diminuant ainsi les flux de patients vers l'Ile-de-France. Ceci est indiqué dans les SIOS des interrégions du Nord de la France. Il n'est pas envisagé de développer cette activité en Ile-de-France dans le cadre d'une réponse aux besoins des autres régions.

S'agissant des conditions réglementaires, il faut respecter les conditions techniques de fonctionnement définies par le code de Santé publique, respecter l'activité seuil définie par arrêté, soit quatre cents interventions pratiquées sous circulation extracorporelle ou par la technique à cœur battant, et être adossé à un centre d'angioplasties coronariennes respectant l'activité minimale recommandée.

Les centres peuvent développer des expertises sur les nouvelles technologies, en particulier la pose de valves percutanées qui nécessite un service de chirurgie cardiaque et un service de cardiologie interventionnelle dans le même bâtiment. 9 des 10 centres autorisés pratiquent la pose de valves percutanées. L'ensemble des centres

ne respecte pas les dispositions réglementaires récemment parues en termes d'activité de chirurgie valvulaire.

Tous les centres doivent exercer la cardiologie interventionnelle afin de substituer à la chirurgie cardiaque les actes interventionnels.

19.5 Objectifs et recommandations

Concernant la répartition des implantations adultes, aucun élément ne témoigne d'un défaut d'accessibilité à la chirurgie cardiaque dans la région. Par ailleurs, les éléments liés au seuil minimal d'activité, à la couverture des besoins des franciliens, et à la stabilité de cette activité incitent à ne pas augmenter l'offre de soins.

Les modalités d'organisation de l'offre de chirurgie cardiaque en Ile-de-France ne font pas consensus en particulier celles qui concernent les équipes universitaires.

Des évolutions se sont faites jour depuis le précédent schéma : ce dernier avait fait l'objet d'un consensus sur les objectifs à atteindre. La concrétisation complète n'a pu avoir lieu. Les différents rapports qui ont suivi ont conclu que le statu quo n'était pas souhaitable. Les comparaisons avec les situations étrangères ont montré un nombre de centres universitaires trop important (compte tenu de leur activité) qui affaiblit la notoriété des centres franciliens. Le besoin de procéder à la réorganisation de ces centres n'est pas contesté. L'Agence Régionale de Santé retient des options d'implantation compatibles avec les scénarios organisationnels envisageables.

En conséquence l'objectif de ce SROS est de tendre vers 9 à 10 sites de chirurgie cardiaque adulte.

La notion de centre intégré capable de faire le diagnostic, le suivi et de traiter toutes les complications liées à ces pathologies est retenue. Les centres développent l'ensemble des compétences cardiologiques médicales associées à la chirurgie cardiaque.

S'agissant de la répartition des implantations pédiatriques, les 3 sites de chirurgie cardiaque répondent aux critères de seuils. Il est proposé leur maintien.

.

19.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables)

Adultes

Département	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	4	3	4
Seine-et-Marne	0	0	0
Yvelines	1	1	1
Essonne	1	1	1
Hauts-de-Seine	2	2	2
Seine-Saint-Denis	1	1	1
Val-de-Marne	1	0	1
Val-d'Oise	0	0	0
Total	10	8	10

Enfants

Département	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	1	1	1
Seine-et-Marne	0	0	0
Yvelines	0	0	0
Essonne	1	1	1
Hauts-de-Seine	1	1	1
Seine-Saint-Denis	0	0	0
Val-de-Marne	0	0	0
Val-d'Oise	0	0	0
Total	3	3	3

20 Les greffes d'organes, de cellules souches hématopoïétiques et les prélèvements

20.1 Les prélèvements

20.1.1 Eléments de contexte et cadre juridique

L'activité de greffes en Ile-de-France est actuellement subordonnée au nombre de greffons toujours insuffisant. Le développement des prélèvements permettrait une réponse aux besoins de greffes.

20.1.1.1 Orientations nationales

Améliorer l'efficience et favoriser l'augmentation de l'activité de greffe en facilitant l'organisation du prélèvement d'organe (Etablissements de santé organisés en réseaux de prélèvement) sont les orientations retenues.

20.1.1.2 Cadre juridique

- Code de la Santé publique, notamment : L.1231-1, L.1232-1, L.1233-1, L.1241-1;
- Code de la Santé publique, notamment : R.1231-1, R.1232-1, R.1233-1, R.1241-1 ;
- Arrêté du 27 février 1998 modifié, portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives au prélèvement d'organes à finalité thérapeutique sur personne décédée ;
- Arrêté du 14 septembre 2009 fixant le contenu du dossier accompagnant la demande d'autorisation ou de renouvellement d'autorisation d'effectuer des prélèvements de cellules à des fins thérapeutiques ;
- Décret n° 2005-949 du 2 août 2005 ;
- Circulaire DGS/DHOS n° 2010-17 du 18 janvier 2010 relative aux modalités d'application de l'arrêté fixant le contenu du dossier accompagnant la demande d'autorisation d'effectuer des prélèvements de cellules à des fins thérapeutiques. ;
- Loi de bioéthique : révision du 7 juillet 2011.

Deux éléments financiers ont été apportés par l'arrêté tarifaire de février 2012 :

- Nouveaux financements pour l'activité de perfusion des greffons rénaux ;
- Majoration de tarif pour le prélèvement de rein chez le donneur vivant.

20.1.2 Analyse des besoins

L'évolution des besoins peut être rapprochée du nombre de candidats à la greffe en augmentation régulière. Cette évolution est développée dans le chapitre greffes.

20.1.3 Analyse de l'offre

20.1.3.1 Organes

20.1.3.1.1 Evolution des implantations

Les réseaux :

5 réseaux de prélèvements sont organisés autour de structures (établissements AP-HP et hors AP-HP) autorisées à pratiquer des prélèvements et d'établissements non autorisés à réaliser eux-mêmes des prélèvements mais participant au recensement de cette activité.

Il est à noter que 2 établissements franciliens (Rambouillet et Trappes) participent au réseau Centre-Ouest, hors Ile-de-France.

Les établissements :

25 établissements ont été autorisés par le Directeur Général de l'ARS après avis de l'Agence de la biomédecine (ABM) à effectuer des prélèvements d'organes. 63 établissements participent aux réseaux franciliens.

Département	Etablissements autorisés au prélèvement d'organes	
	Nom de l'établissement	**Réseau**
Paris	Hôpital Saint-Louis (AP-HP)	Nord Francilien
	Hôpital Trousseau (AP-HP)	Est Francilien
	Hôpital Saint-Antoine (AP-HP)	Est Francilien
	Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière (AP-HP)	Est Francilien
	Hôpital Cochin (AP-HP)	Ouest Francilien
	Hôpital Européen Georges Pompidou (AP-HP)	Ouest Francilien
	Hôpital Necker enfants malades (AP-HP)	Ouest Francilien
	Groupement intercommunal Hospitalier Bichat - Claude Bernard (AP-HP)	Nord Francilien
	Hôpital Robert Debré (AP-HP)	Nord Francilien
	Hôpital Tenon (AP-HP)	Est Francilien
	Hôpital d'Instruction des Armées du Val de Grâce	Ouest Francilien
Seine-et-Marne	Centre Hospitalier de Lagny	Sud Francilien Zone Est
	Centre Hospitalier de Meaux Site Saint-Faron	Sud Francilien Zone Est
Yvelines	Centre Hospitalier Mignot Versailles	Ouest Francilien
	Centre Hospitalier Intercommunal de Poissy/St Germain en Laye	Ouest Francilien
Essonne	Centre Hospitalier Sud Francilien	Sud Francilien Zone Ouest
Hauts-de-Seine	Hôpital d'Instruction des Armées Percy	Sud Francilien Zone Ouest
	Hôpital Beaujon (AP-HP)	Nord Francilien
	Hôpital Foch	Ouest Francilien
	Hôpital Antoine Béclère (AP-HP)	Sud Francilien Zone Ouest
Seine-Saint-Denis	Centre Hospitalier Delafontaine	Nord Francilien
Val-de-Marne	Hôpital Henri Mondor (AP-HP)	Sud Francilien Zone Est
	Hôpital Bicêtre (AP-HP)	Sud Francilien Zone Ouest
Val-d'Oise	Groupement Hospitalier Eaubonne-Montmorency	Nord Francilien
	Centre Hospitalier René Dubos	Nord Francilien

Source ABM

Le centre hospitalier Paul Brousse exerce l'activité de prélèvement de foie sur donneur vivant sans autorisation de prélèvement multi organe.

La détection des patients en état de mort encéphalique ou à cœur arrêté repose sur les services de réanimation et d'urgence. Une analyse des sites montre que tous les établissements ayant une réanimation ne participent pas aux réseaux.

2011	Adultes et Enfants	
	Nombre de sites ayant un service de réanimation hors spécialités	Nombre d'établissements participants aux réseaux Ile-de-France
Paris	19 dont 1 HIA*	16
Seine-et-Marne	8	8
Yvelines	8	4*
Essonne	8	8**
Hauts-de-Seine	13 dont 1 HIA	10
Seine-Saint-Denis	9	6
Val-de-Marne	8 dont 1 HIA	6
Val-d'Oise	5	5
Total	78	63

*** Deux établissements participent aux réseaux centre*
*** Un établissement ne possède pas de réanimation et participe au réseau*
** Hôpital d'Instruction des Armées*

20.1.3.1.2 *Evolution de l'activité :*

En France, les prélèvements ont augmenté en 2011 de 6,5% avec 1 572 prélèvements pour 1 476 en 2010.

Le taux national est de 24,1 donneurs par million d'habitants (pmh) et de 19,8 pour la zone Ile-de-France.

En Ile-de-France 7,4 équivalents temps plein (ETP) médicaux sont dédiés aux prélèvements, 40,6 ETP paramédicaux. Le total ETP pour 1 000 décès est de 1,3 en Ile-de-France contre 1,2 France entière. Ce ratio va de 0,45 à 2,5 selon les régions. En Ile-de-France le nombre de donneurs décédés recensés par ETP est de 12,3 pour un ratio national de 11,2.

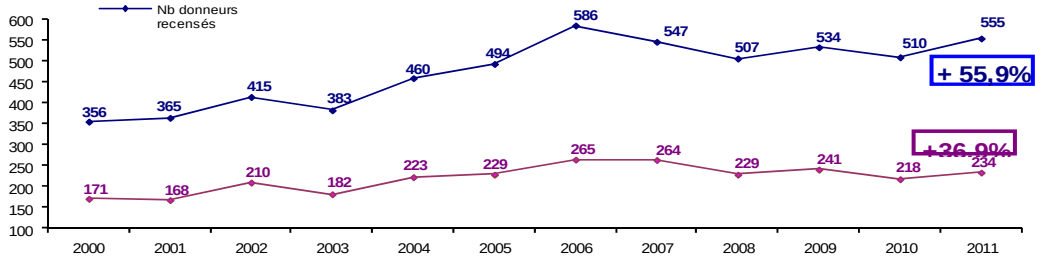
Six centres n'ont pas de personnel dédié. Et en 2009, 3 centres n'ont réalisé aucun prélèvement dont 2 pédiatriques.

Les forfaits T2A correspondent à un nombre théorique de 63 ETP.

L'efficience des équipes est réelle mais les moyens devraient être revus à la hausse en relation avec les montants financiers attribués.

Le taux de refus reste à 32% en France et à 40% en Ile-de-France. Certaines régions ont pu arriver à 15% de taux de refus.

Focus sur les prélèvements de rein : Recensements et prélèvements en Ile-de-France



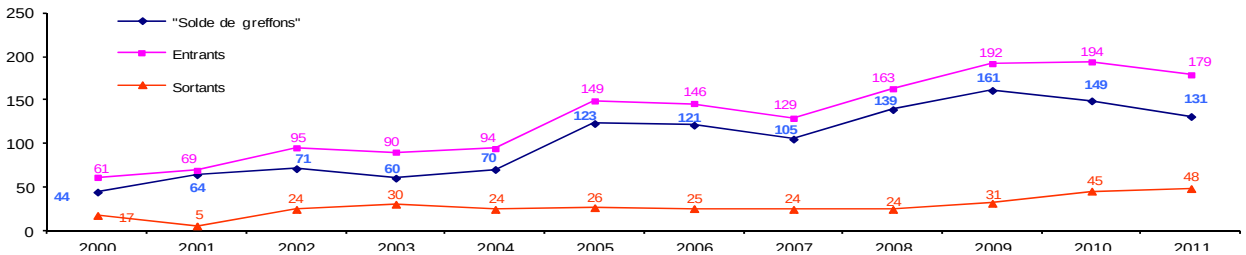
En rouge nombre de donneurs prélevés
Données ABM

En 2011, le recensement de donneurs potentiels est de 48,9 pmh en France contre 47 en Ile-de-France. Les prélèvements effectués en France sont de 24,2 pmh et 19,8 en Ile-de-France. En Ile-de-France, 42,2% des donneurs potentiels ont été prélevés en 2011, ce qui correspond à une stabilité depuis 2000 voire une baisse depuis 2007.

Le taux de refus de greffe est de 31% en France en 2011 contre 37% en Ile-de-France, avec une majoration du taux de refus en Ile-de-France depuis 2005 et une stabilité au niveau national.

L'âge moyen des donneurs, sujets en mort encéphalique (SME), a progressé pour atteindre 53,6 ans en 2011 en France (41 ans en 2000, 49,7 en 2006).

Flux des greffons "entrants / sortants" en Ile-de-France



L'Ile-de-France reçoit des greffons des autres régions. Toutefois cet apport n'est pas suffisant pour répondre à la liste d'attente. Les objectifs de développement de la greffe en province sont susceptibles de limiter les flux entrants.

20.1.3.1.2.1 Donneurs décédés (DD) en état de mort encéphalique

Evolution de l'activité de recensement et de prélèvement des DD en état de mort encéphalique	2010		2011	
	France	Ile-de-France	France	Ile-de-France
Donneurs recensés (pmh)	47,1	43,4	48,7	47
Donneurs prélevés (pmh)	22,8	18,5	24,1	19,8
Taux d'opposition (%)	33,7	42,2	32,4	40,7
Taux d'opposition sans autre cause de non prélèvement (%)	41,1	49,7	39,5	49,1
Donneurs prélevés>60 ans (%)	37,5	34,9	38,5	35,9
Donneurs prélevés : rein (%)	95,8	94,5	94,3	94,4
Donneurs prélevés : foie (%)	76,8	84,4	76,7	78,6
Donneurs prélevés : cœur (%)	27,4	29,4	29,1	32,5
Donneurs prélevés : poumon (%)	17,8	22,9	20,3	20,5

Source : ABM
Pmh : Par million d'habitants

L'évolution des taux de prélèvement n'est pas significative.

Evolution de causes de non prélèvement des sujets en état de mort en céphalique (SME)*	Taux du motif concerné sur ensemble des SME		
	2009	2010	2011
Opposition au prélèvement	39,0	42,2	40,7
Obstacle médical	6,9	4,7	7,9
Antécédents médicaux	8,2	10	8,8
Autres	0,7	0,4	0,4
Total (pourcentage de SME non prélevés)	54,9	57,3	57,8

L'opposition au prélèvement reste l'obstacle majeur.

20.1.3.1.2.2 Donneurs décédés à cœur arrêté

Le décret n° 2005-949 du 2 août 2005 fixe les conditions de prélèvement des organes, des tissus et des cellules sur un patient décédé après arrêt cardiaque, dans le respect du protocole édicté par l'Agence de la Biomédecine.

Le prélèvement sur donneurs décédés à cœur arrêté concerne des donneurs relevant des catégories 1, 2 et 4, dites de Maastricht (arrêt cardiaque constaté en dehors de tout secours médical ou paramédical et s'avérant immédiatement ou secondairement irréversible ; arrêt cardiaque survenu en présence de secours, dont la réanimation après massage cardiaque et respiration artificielle s'avère vouée à l'échec ; arrêt cardiaque irréversible survenant au cours d'un état de mort encéphalique primitive, pendant sa prise en charge en réanimation).

Quatre équipes en Ile-de-France ont signé le protocole avec l'ABM

	Nombre de donneurs prélevés			Nombre de greffons prélevés et greffés		
	2009	2010	2011	2009	2010	2011
Bicêtre	11	11	6	16	17	7
Henri Mondor*	-	-	0	-	-	0
Saint Louis	15	9	16	17	9	21
Pitié Salpêtrière	7	12	6	9	20	12
Total	33	32	28	42	46	40

** Autorisé depuis le 9 avril 2009*

20.1.3.1.2.3 Donneurs vivants *:*

Nombre de greffes venant de donneurs vivants	2009	2010	2011
Foie	4	11	13
Rein	92	130	111
Total	96	141	124

Soit environ 16% des greffes rénales et 2% des greffes hépatiques.

20.1.3.2 Tissus

30 établissements sont autorisés pour les prélèvements de tissus.

En Ile-de-France, 1 222 cornées ont été prélevées en 2011 versus 1 353 en 2010 (-10%).

Ces tissus proviennent de donneurs à cœur arrêté pour 80% et pour 20% de donneur en mort encéphalique.

Les autres tissus prélevés sont les os : 14 cas, la peau 35, les vaisseaux 53 et les valves cardiaques 34 en 2011.

Deux prélèvements de tissus composites vascularisé (face) ont eu lieu à Saint-Louis en 2011.

20.1.3.3 Cellules

L'activité de prélèvement de cellules à des fins thérapeutiques relève d'une décision du Directeur Général de l'ARS après avis de l'Agence de Biomédecine.

Les cellules souches hématopoïétiques prélevées dans la moelle osseuse ne sont plus assimilées à des organes depuis la loi de bioéthique du 6 août 2004. L'arrêté ministériel du 14 septembre 2009 modifie le régime des autorisations : les autorisations doivent préciser l'origine des greffons à savoir sang de cordon, sang périphérique ou moelle osseuse. Les autorisations de prélèvement qui avaient été délivrées en application de l'arrêté du 1er avril 1997, restent valable jusqu'à leur échéance. Les établissements qui prélèvent des cellules souches hématopoïétiques (CSH) issues de sang de cordon et du sang périphérique, et qui en l'absence de base réglementaire n'avaient pas pu déposer un dossier de demande d'autorisation d'activité de prélèvement pour ces cellules, doivent déposer une demande d'autorisation pour cette activité.

Actuellement, 28 établissements ont une autorisation d'activité de prélèvement de cellules :

- 14 établissements au titre de l'ancien régime ;
- 14 établissements au titre du nouveau régime d'autorisation. 9 établissements ont une autorisation de prélèvement de CSH issues du sang placentaire allogénique. 2 établissements pour les CSH issues du sang périphérique autologue. 2 établissements pour les CSH issues du sang périphérique allogénique et autologue. 1 établissement pour les CSH issues du sang périphérique autologue, du sang placentaire allogénique et de moelle osseuse allogénique et autologue.

Les autorisations d'activités relatives aux unités de thérapie cellulaire sont délivrées, après avis de l'Agence de Biomédecine, par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé (ANSMPS).

Les unités de thérapie cellulaire peuvent assurer la préparation, la conservation, la distribution et la cession, à des fins thérapeutiques (autologue ou allogénique), des tissus et de leurs dérivés ainsi que des préparations de thérapie cellulaire. Seules peuvent être préparées, conservées, distribuées ou cédées les cellules du sang de cordon et du sang placentaire ainsi que les cellules du cordon et du placenta[226].

En Ile-de-France, au 31 juillet 2012, 8 unités sont autorisées :

- 4 établissements de l'AP-HP (Hôpital Cochin, Hôpital Necker Enfants Malades, Hôpital Saint Louis, Groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière). 3 établissements sont autorisés pour la préparation, la conservation, la distribution et la cession (Hôpital Necker Enfants Malades, Hôpital Saint Louis, Groupe Hospitalier Pitié Salpêtrière) 1 pour la préparation, la distribution (Hôpital Cochin) ;
- 2 établissements de l'Etablissement Français du Sang (sites : Hôpital Avicenne et Hôpital Henri Mondor) 1 site est autorisé pour la conservation et la cession (Hôpital Avicenne), 1 site autorisé pour la préparation, la conservation, la distribution et la cession (Hôpital Henri Mondor) ;
- 1 centre de transfusion sanguine des armées : Clamart, autorisé pour la préparation, la conservation, la distribution et la cession (hors schéma) ;
- 1 CLCC : Institut Gustave Roussy, autorisé pour la préparation, la conservation, la distribution et la cession.

Deux unités (Henri Mondor et Saint-Louis) sont équipées de banques de sang placentaire et reçoivent les dons issus du sang de cordon de maternités autorisées pour cette activité de prélèvement.

20.1.4 Enjeux

Le développement des prélèvements est un enjeu pour la prise en charge correcte des patients en attente de greffe. La déclinaison des modifications législatives doit permettre le développement du don du vivant et du don croisé.

L'égalité des chances doit être maintenue en particulier pour les délais d'attente.

La rareté des ressources en greffons nécessite de mettre en œuvre tous les moyens pour éviter la perte de greffons pour des causes non médicales.

[226] Art L.1243-2 du code de la Santé Publique.

20.1.5 Objectifs et recommandations

20.1.5.1 Augmenter le nombre de prélèvements

- Augmenter le nombre de prélèvements effectués par les établissements autorisés et intégrer cette mission dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens avec des engagements chiffrés ;
- Participer à l'augmentation du nombre de don du vivant ;
- Sensibiliser les personnels des SAMU et SMUR au don à cœur arrêté ;
- Améliorer la structure les réseaux en termes de personnel et de formation; et assurer la formation des personnels des SAMU SMUR urgences ;
- Développer le recensement des patients en état de mort encéphalique en particulier dans les unités de soins intensifs de cardiologie et neurovasculaires ;
- Infléchir le taux d'opposition par une meilleure connaissance des causes de refus, l'information de tous les acteurs de la chaine de soins : sensibilisation par des actions auprès des personnels médicaux, paramédicaux et du grand public ;
- Obtenir l'engagement de tous les établissements dans le programme Cristal Action de l'Agence de la Biomédecine d'ici 5 ans. Ce programme a pour objectif d'assurer le recensement exhaustif des donneurs potentiels et de proposer un chemin clinique dans le cadre d'un processus qualité conforme aux recommandations.

20.1.5.2 Concernant les cellules souches hématopoïétiques :

- Développer le prélèvement de sang de cordon, en adéquation avec les possibilités des unités de thérapie cellulaire et des banques ;
- Enrichir le fichier national des donneurs de moelle en participant à la promotion des campagnes.

20.1.5.3 Diminuer le nombre de greffons perdus

- Envisager des améliorations dans les organisations autour de la disponibilité des blocs et des équipes. Les établissements autorisés doivent s'engager à adapter les programmes opératoires aux activités de prélèvement ;
- Développer la mutualisation des équipes ; redéfinir l'organisation pour limiter les déplacements et homogénéiser les pratiques ;
- Améliorer l'organisation des transferts : promouvoir une réflexion sur les non-prélèvements pour non respect des délais et sur la stratégie de transferts immédiats, ou techniques de réanimation sur place.

20.2 Les greffes d'organes

20.2.1 Eléments de contexte et cadre juridique

L'activité de greffes soumise à autorisation distingue d'une part les greffes d'organes, d'autre part les greffes de cellules hématopoïétiques. L'activité de greffes d'organes associe la mise en place chirurgicale d'un organe, d'une partie d'organe ou l'administration de cellules provenant d'un donneur vivant ou décédé, et un traitement immunosuppresseur du receveur. Concernant les greffes de cellules hématopoïétiques, seule l'activité de greffe allogénique (allogreffe) est soumise à autorisation en raison de l'utilisation d'une immunosuppression pour les patients. Les autogreffes font l'objet d'une identification dans ce schéma en lien avec le schéma régional de cancérologie.

Les autorisations relatives aux activités de greffes précisent si l'activité concerne les enfants, les enfants et les adultes, ou les adultes uniquement, et le site où elle est exercée.

Le SROS publié en juin 2010 reste d'actualité, les besoins et l'offre ayant peu évolué en 2 ans.

20.2.1.1 Orientations nationales

Elles consistent à[227] :

- Améliorer l'accès aux soins : assurer l'accès des patients à une prise en charge en urgence ou programmée (cellules hématopoïétiques) par région ;
- Etablir un maillage territorial équilibré en regroupant des sites par type de greffe (cœur, poumon) ou de greffes rares (intestin) ;
- Améliorer la filière allant de la prise en charge initiale au suivi des patients : accès à la greffe et suivi au long cours des patients (soins de suite réadaptation ou hospitalisation à domicile) ;
- Améliorer l'efficience : favoriser l'augmentation de l'activité de greffe en facilitant l'organisation du prélèvement d'organe (établissements de santé organisés en réseaux de prélèvement). Le regroupement de cette activité de haute technicité sur un nombre limité mais bien équilibré de sites doit permettre d'optimiser les moyens humains et techniques de chaque site permettant de garantir la sécurité des soins et de maitriser les coûts par une offre de soins mieux adaptée.

[227] Guide méthodologique d'élaboration du SROS-PRS.

20.2.1.2 Cadre juridique

- Articles L.1234-2 et 1234-3 du code de la Santé publique ;
- Décret n° 2007-1256 du 21 août 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables aux activités de greffes d'organes et aux greffes de cellules hématopoïétiques (dispositions codifiées aux articles R.6123-75 à R.6123-81 du code de la Santé publique) ;
- Décret n° 2007-1257 du 21 août 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables aux activités de greffes d'organes et de greffes de cellules hématopoïétiques (dispositions codifiées aux articles D.6124-162 à R.6124-176 du code de la Santé publique) ;
- Arrêté du 3 avril 2009 relatif au contenu du document d'évaluation des activités de greffes d'organes et de greffes de cellules hématopoïétiques ;
- Circulaire DHOS/O/04 n° 2007-68 du 14 février 2007 relative aux activités de greffes d'organes et de greffes de cellules hématopoïétiques ;
- Arrêté du 15 juin 2010 pris en application de l'article L.1434-10 du code de la Santé publique et relatif à la liste des activités de soins faisant par dérogation l'objet d'un schéma régional d'organisation des soins en Ile-de-France et à la Réunion et Mayotte ;
- Décret n° 2012-1035 du 7 septembre 2012 relatif au prélèvement et à la greffe d'organes.

20.2.2 Evolution des besoins

Les besoins sont difficiles à quantifier précisément car évolutifs et pluri factoriels.

Ils peuvent néanmoins être approchés par l'examen de différents critères :

- La liste des patients inscrits en attente de greffe,
- Les taux d'inscription des malades,
- L'étude des flux et fuites des patients

Evolution du nombre d'inscrits au 1er janvier de 2006 à 2012 : France entière

France entière							
	2006	**2007**	**2008**	**2009**	**2010**	**2011**	**2012**
Cœur	253	240	268	298	304	284	302
Cœur-poumons	29	35	30	35	26	21	20
Foie	486	540	574	669	806	932	941
Intestin	13	13	20	26	21	12	12
Pancréas	170	171	150	154	159	148	144
Poumon	91	131	139	173	178	164	145
Rein	5 942	6 157	6 481	6 869	7 585	8 436	8 942
Total	6 984	7 287	7 662	8 224	9 079	9 997	10 506

Source : ABM

De 2007 à 2012, l'augmentation du nombre d'inscrits est de 44% et de 10% entre 2010 et 2011.

Evolution du nombre des candidats à la greffe en Ile-de-France

Ile-de-France 2010-2011	Nombre de patients inscrit au 1er janvier 2010	Nouveaux inscrits 2010	Total Candidats	Nombre de patients inscrit au 1er janvier 2011	Nouveaux inscrits 2011	Total candidats
Cœur	89	141	230	76	170	246
Cœur Poumons	14	8	22	8	10	18
Poumon	58	118	176	47	146	193
Foie	345	732	1 077	428	620	1 048
Intestin	20	5	25	11	9	20
Rein	2 895	1 009	3 904	3 045	991	4 036
Pancréas	52	28	80	50	22	72

Source : ABM

On constate une progression du nombre d'inscrits de 5 514 en 2010 à 5 633 en 2011 (+2%). Les organes les plus concernés sont le rein et le foie dans une moindre mesure.

Devenir des greffés en Ile-de-France :

Ile-de-France 2010-2011	Total candidats en 2011	Greffés	Décédés en attente	Retirés de la liste pour aggravation	Retirés de liste pour amélioration	Retirés pour autre cause
Cœur	246	133	28	0	0	3
Cœur Poumons	18	7	1	0	3	0
Poumon	193	143	3	4	2	1
Foie	1 048	505	64	39	36	5
Intestin	20	9	1	0	0	0
Rein	4 036	749	82	31	4	18
Pancréas	72	18	2	0	0	3

Source : ABM

1 564 patients ont été greffés soit 28% des candidats ; 181 patients sont décédés sur liste d'attente soit 3%.

Origine des patients greffés en Ile-de-France :

Nombre de séjours de la catégorie transplantation d'organes	Années		
	2009	2010	2011
Province hors Ile-de-France	337	347	359
DOM TOM	43	20	27
Ile-de-France	995	1021	1031
Etranger	24	27	32
Total*	1 399	1 415	1 449

Source : requête Diamant sur données PMSI (les données concernent les patients sortis dans l'année concernée)

30% des patients greffés en Ile-de-France était originaires d'une autre région. Ce recrutement extrarégional est d'autant plus important quand il s'agit de greffes rares, particulièrement en pédiatrie.

Plusieurs éléments récents ont facilité ou permis l'amélioration des résultats des greffes :

- Modifications de la législation : la loi de bioéthique du 7 juillet 2011 a apporté quelques modifications dans le domaine organes-tissus la principale étant l'introduction du don croisé pour les donneurs vivants et l'élargissement du don du vivant aux personnes affectivement proches ;
- Développement de certaines techniques : partage hépatique, bi greffe rénale et surtout le développement des machines à perfusion dans un premier temps pour les reins mais également pour d'autres organes thoraciques voire hépatique dans un futur proche ;
- L'élargissement des critères de sélection des donneurs (voie de recherche) est une possibilité d'augmentation du nombre de greffons : âge, greffes dérogatoires virales, pathologies du donneur ;
- Les nouvelles stratégies thérapeutiques dans les syndromes d'ischémie/reperfusion ;
- L'adaptation des traitements et les nouveaux immunosuppresseurs.

Cependant l'objectif prioritaire reste l'augmentation du nombre de prélèvements.

20.2.3 Analyse de l'offre

20.2.3.1 Etat des implantations (autorisations du 28 juin 2011)

Etat actuel autorisé A Adultes E Enfants	Rein	Pancréas	Rein pancréas	Foie	Intestin	Cœur	Poumon	Cœur Poumon
Groupement Hospitalier Bichat Claude Bernard						A	A	
Hôpital Robert Debré	E							
Hôpital Saint Louis*	A	A	A					
Hôpital Tenon	A							
GH Pitié Salpêtrière	A			A		A		
Hôpital Saint Antoine				A				
GH Necker Enfants Malades	AE			E	E	E		
HE Georges Pompidou						A	AE**	A
CC Marie Lannelongue						AE	AE	AE
Hôpital Foch	A						A	A
Hôpital Beaujon				A	A			
GH H.Mondor	A	A	A	A		A		
Hôpital Bicêtre	A	A	A	E				
Hôpital Paul Brousse				A				
Institut Gustave Roussy								
Hôpital Percy***								
Nombre total de sites adultes	7	3	3	5	1	5	4	3
Nombre total de sites enfants	2	0	-	2	1	2	2	1

** L'autorisation de Saint Louis est étendue aux adolescents et jeunes adultes 16-25 ans (unité AJA)*
*** Autorisation enfant réservée à la greffe pour mucoviscidose en collaboration avec les équipes de Necker.*
**** Implantation ne relevant pas du SROS*

Certaines cibles du SROS publié en 2010 ont été atteintes : diminution d'un site pédiatrique en greffe de rein, d'un site adulte en greffe de foie et de pancréas, en greffe de cœur et en greffe de cellules souches. Un site de greffe cardiaque a repris son activité.

Par contre, d'autres évolutions n'ont pas été réalisées en ce qui concerne les greffes adultes cardiaques et de pancréas et les greffes pédiatriques de poumon.

20.2.3.2 Evolution de l'activité

20.2.3.2.1 Evolution du nombre de greffes réalisées :

Ile-de-France	2007	2008	2009	2010	2011
Cœur	122	124	111	108	133
Cœur Poumons	9	10	12	8	7
Poumon	104	101	105	109	143
Foie	450	451	461	506	505
Intestin	2	11	5	9	9
Rein	714	699	750	735	701
Pancréas	23	18	23	22	16
Greffes multiples	55	61	52	55	50
Total	**1 479**	**1 475**	**1 519**	**1 552**	**1 564**

Source : ABM

- L'activité 2011 a été à nouveau en augmentation alors qu'elle était restée constante depuis 2008. L'augmentation du nombre de greffes en 5 ans est de 6% ;
- L'activité de transplantation francilienne représente 32% de l'ensemble des greffes réalisées en 2011 avec pour certains organes ou pour la pédiatrie une activité proche ou supérieure à 50%. Le recrutement de receveurs extra régionaux peut être alors très important ;
- En 2011 la couverture des besoins était de 17% pour le rein, 48% pour le foie, 54% pour le cœur, 74% pour le poumon.

Il faut rappeler le déficit de greffons en Ile-de-France et la faiblesse du nombre de donneurs vivants pour les greffes de rein.

Nombre de greffes réalisées par équipes en 2011	A : Adulte E : Enfant							
	Rein	Pancréas	Dont Rein pancréas	Foie	Intestin	Cœur	Poumon	Cœur Poumon
GH Bichat Claude Bernard						17	38	
Hôpital Robert Debré	11 E							
Hôpital Saint Louis	102	8	7					
Hôpital Tenon	57							
GH Pitié Salpêtrière	76			65		71		
Hôpital Saint Antoine				70				
GH Necker Enfants Malades	14 E 174 A			17 E	8 E	5 E		
HE Georges Pompidou						16	18	2
CC Marie Lannelongue						7	31	5
Hôpital Foch	76						56	
Hôpital Beaujon				110	1			
GH H.Mondor	78	1	1	69		17		
Hôpital Bicêtre	112	7	7	37 E				
Hôpital Paul Brousse				137				
Institut Gustave Roussy								
Hôpital Percy								
Trousseau (cessation d'activité)	1 E							
Nombre total	701	16	15	505	9	133	143	7

Source : ABM

En 2011, l'Ile-de-France a réalisé 701 des 2 976 greffes rénales françaises : (24%), 33% des greffes cardiaques, 46% des greffes de poumon, 43% des greffes de foie, 22% des greffes de pancréas ainsi que 9 des 10 greffes intestinales.

Au 1er janvier 2012, pour la zone Ile-de-France-Centre-Antilles-Guyane, la liste d'attente comportait 3 358 patients d'âge moyen 51,6 ans (minimum 1- maximum 85).

Le temps d'attente moyen entre l'inscription et la greffe du rein était de 33,2 mois en 2009. La part des patients greffés chez les insuffisants rénaux était de 49,2% en Ile-de-France contre 43,9% France entière en 2010. L'âge moyen des greffés IDF était de 54,6 ans en 2010.

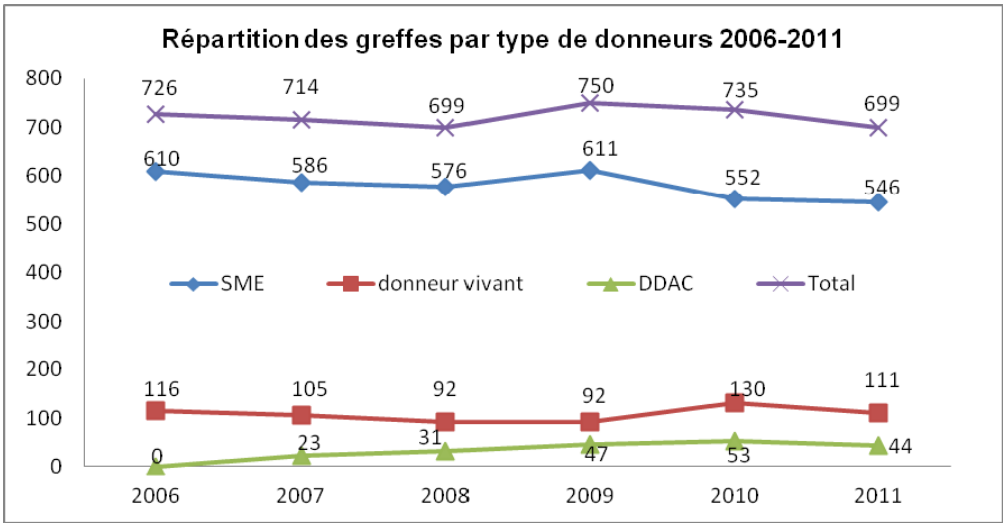
Selon REIN 2010, le ratio de patients inscrits sur les patients dialysés de moins de 60 ans au 31 Décembre 2010 était de 0,87 en Ile-de-France et de 0,58 pour la France entière. Le nombre de patients inscrits par million d'habitants était de 219,9 contre 126,5 pour la France entière.

Le taux de greffe préemptive était en 2010 de 3,3%, identique au taux national. Le taux standardisé était également identique à 5 pmh.

L'activité francilienne de greffe à partir de donneur vivant évolue peu contrairement à celle de l'ensemble de la France.

Depuis 2006 on constate une relative stabilité des greffes quel que soit le type de donneur. L'activité de prélèvement sur donneur en arrêt cardiaque qui a débuté en 2007 évolue peu.

Origines des greffons rénaux



Source : Données ABM

Equipe de greffe	Total greffes en 2010	dont donneur vivant	dont donneur décédé après arrêt cardiaque	Total greffes en 2011	dont donneur vivant	dont donneur décédé après arrêt cardiaque	Taux de croissance des greffes 2011/2010 (%)
Créteil Henri Mondor (A)	85	4	1	78	9	1	-8,2
Le Kremlin Bicêtre(A)	115	21	19	112	19	12	-2,6
Paris Necker (A)	165	36	1	174	33	4	5,5
Paris Necker-Enfants Malades (E)	11	2		14	1	0	27,3
Paris Pitié-Salpêtrière (A)	84	6	20	76	8	11	-9,5
Paris Robert Debré (E)	10	1		11	2	0	10
Paris Saint-Louis (A)	98	18	11	102	13	16	4,1
Paris Tenon (A)	73	11	1	57	7	0	-21,9
Paris Trousseau (E)	4	1		1	0	0	-75
Suresnes Foch (A)	90	30		76	19	0	-15,6
Total	735	130	53	701	111	44	-4,8%

Source : ABM

En 2011, le pourcentage de greffes à partir de donneurs vivants était variable selon les équipes allant de 25% (Foch) à 5% (Henri Mondor). En France, le pourcentage de donneurs vivants était de 10%.

Nombre de donneurs vivants	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Adultes	112	95	87	85	126	107
Pédiatrie	4	10	5	7	4	4
Total Ile-de-France	116	105	92	92	130	111
Total France	247	236	222	223	283	302

Les durées d'ischémie froide en 2011 pour les donneurs en mort encéphalique sont très variables selon les équipes. Elles vont de 15,4 heures à 20,7 heures selon les sites. La moyenne est de 18 heures en France.

	Durée moyenne d'ischémie froide en heure pour l'année 2011 par équipe de greffe (hors donneur vivant, donneur décédé après arrêt cardiaque et greffe combinée)					
	Nombre de greffes	Durée d'ischémie froide données non renseignées	Durée d'ischémie froide Moyenne	Nombre de greffes locales	Durée d'ischémie froide parmi les greffes locales	Moyenne
H Mondor(A)	65	0	17,1	32	0	13,8
Le Kremlin Bicêtre (A)	67	10	18,4	36	6	16,7
Necker (A)	132	0	20,7	27	0	16,7
Pitié-Salpêtrière(A)	54	1	15,4	39	0	14,3
Saint-Louis(A)	61	0	16,9	43	0	16,2
Tenon (A)	50	5	17,9	14	3	NC
Suresnes Foch (A)	56	2	17,2	17	2	14,5
Enfants Malades (E)	12	0	16,3	0		
Robert Debré (E)	9	2	NC	0		

Le recours a des donneurs à critères « élargis » nécessite une durée d'ischémie la plus courte possible et l'utilisation de machines à perfusion des greffons.

20.2.3.2.2 Pédiatrie

En Ile-de-France, les greffes chez l'enfant sont une activité de recours national : toutefois on constate que des centres développent une activité en province.

20.2.4 Enjeux

On constate que le maillage territorial est satisfaisant, l'Ile-de-France réalise un tiers des greffes nationales.

Le regroupement de cette activité de haute technicité sur un nombre limité mais bien équilibré de sites doit permettre d'optimiser les moyens humains et techniques de chaque site permettant de garantir la sécurité des soins et de maitriser les coûts par une offre de soins mieux adaptée. L'Agence de la biomédecine de façon générale a fait le constat que des difficultés dans l'organisation logistique de certaines équipes existaient : indisponibilité du personnel des blocs opératoires, indisponibilités de lits en réanimation.

Le problème essentiel reste celui du développement des prélèvements et pour le rein de la greffe par donneur vivant.

Par ailleurs, la cohorte des patients greffés étant de plus en plus nombreuse, il pourra être opportun dans certaines spécialités d'organiser un suivi partagé avec les praticiens qui prenaient en charge les patients avant leur greffe.

20.2.5 Objectifs et recommandations

20.2.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables)

Adultes	Total	Paris	Hauts-de-Seine	Val-de-Marne
Rein	7	4	1	2
Pancréas	2 à 3	1		1 à 2
Rein Pancréas	2 à 3	1		1 à 2
Foie	4 à 5	1 à 2	1	2
Intestin	1		1	
Cœur	3 à 5	2 à 3	1	0 à 1
Poumon	4	2	2	
Cœur poumon	2 à 3	1	2*	

Enfants	Total	Paris	Hauts-de-Seine	Val-de-Marne
Rein	2	2		
Pancréas	0			
Rein Pancréas				
Foie	2	1		1
Foie Rein				
Intestin	1*	1		
Cœur	2	1	1	
Poumon	2	1	1	
Cœur poumon	1		1	

** Cette autorisation englobe les greffes multi viscérales comprenant les greffes de pancréas*

20.2.5.2 Les mesures du plan greffes 2012-2016 sont déclinées dans les domaines relevant des ARS :

- Développer les prélèvements d'organes et de tissus sur donneur décédé après arrêt circulatoire (DDAC) ;
- Développer les prélèvements d'organes et de tissus sur donneur décédé dits « à critères élargis » ;
- Développer les prélèvements de tissus au cours de prélèvements multi organes et en chambre mortuaire ;
- Inciter des sites à se porter volontaires pour le prélèvement et la greffe à partir de donneur vivant ;
- Améliorer dans le long terme le suivi partagé des patients greffés et des donneurs vivants prélevés.

Ces mesures sont reprises dans les recommandations suivantes.

20.2.5.3 Un suivi gradué des cohortes de transplantés doit être mis en place afin d'alléger le suivi des malades greffés par les équipes des centres de transplantation

Déléguer les tâches non strictement médicales aux infirmiers coordinateurs, permettant une réponse à la démographie médicale défavorable.

20.2.5.4 Transplantations rénales

- Tous les sites de greffes rénales sont autorisés au don du vivant, mais les niveaux d'activité sont très variables (7 à 33/ an en 2011). L'ARS souhaite mettre en place, en collaboration avec l'Agence de biomédecine, un programme de développement et de suivi de cette activité pour chaque équipe.;

- Une modification des règles de répartition des greffons rénaux est en cours d'étude en vue de diminuer le nombre de perte de greffons et d'harmoniser les délais d'attente des patients sur liste ;
- Une information complémentaire sur la greffe et la greffe de donneur vivant pour tous les patients ;
- Une progression des nouveaux moyens de conservation des greffons ;
- L'amélioration du suivi des patients transplantés et le développement de ce suivi par des équipes non greffeuses doit permettre de fluidifier la filière de soins ;
- L'amélioration des conditions du retour de greffes en anticipant et accompagnant les patients.

20.2.5.5 Le regroupement des centres hépatiques et cardiaques doit être poursuivi afin que chaque centre autorisé dispose de moyens suffisants et d'un environnement pluridisciplinaire

L'hypothèse la plus probable pour les 5 prochaines années est une stabilité globale de l'activité de transplantation cardiaque, dont le facteur limitant principal est la pénurie de greffons.

L'objectif de ce SROS est de tendre vers 3 à 4 centres de transplantation cardiaque adulte et 1 à 2 centres de transplantation cardiaque pédiatrique, afin de répondre aux objectifs d'efficience, s'agissant d'une chirurgie d'exception. Certaines équipes adultes expérimentées peuvent également prendre en charge les grands enfants.

La pratique de la transplantation cardiaque nécessite l'engagement de l'équipe à développer l'assistance circulatoire en raison de la pénurie de greffons.

Les centres intégrés médico-chirurgicaux peuvent ou non exercer l'activité de greffe cardiaque.

En revanche, les nouvelles techniques permettent d'envisager la poursuite de l'augmentation régulière du nombre de greffes hépatiques. L'hypothèse d'un regroupement des centres peut être revue à l'aulne de l'augmentation régulière d'activité.

20.2.5.6 Transplantation pulmonaire

La transplantation pulmonaire en Ile-de-France est une activité particulièrement développée, en raison de l'attractivité notamment géographique. L'Ile-de-France a réalisé 143 des 312 greffes nationales (46%)

Dans l'hypothèse où chaque équipe réalise de 15 à 30 greffes par an, il est nécessaire que les établissements assurent les moyens nécessaires au suivi des transplantés.

Ce suivi recouvre des besoins en hospitalisation à temps partiel, à temps plein, en réanimation, et en laboratoire.

Les équipes devront assurer le suivi de 400 à 500 patients greffés à brève échéance, compte tenu des progrès obtenus en médiane de survie à 5 ans.

La mucoviscidose reste l'indication la plus fréquente, d'autres indications sont retenues notamment les emphysèmes, les fibroses et les hypertensions artérielles pulmonaires. C'est ainsi que les équipes franciliennes ont chacune leur spécificité et sont très complémentaires. L'information des pneumologues évolue et le nombre de candidats à la greffe peut sensiblement augmenter d'ici quelques années.

Sur la base de ces constats, l'objectif du présent SROS de greffe pulmonaire est de consolider l'activité des centres actuellement en activité et de veiller au maintien de l'ensemble des moyens pour assurer le suivi de la file active des greffés.

20.2.5.7 Pédiatrie

L'action à privilégier est d'inciter au développement du don du vivant.

Les implantations seront maintenues en l'état.

20.3 Les greffes de cellules souches hématopoïétiques

20.3.1 Eléments de contexte et cadre juridique

Les greffes de cellules souches hématopoïétiques (CSH) recouvrent les greffes de moelle osseuse, sang placentaire, sang périphérique.

L'activité de greffe allogénique (allogreffe) est soumise à autorisation. Elle est définie comme associant l'injection de cellules hématopoïétiques d'un donneur et un traitement immunosuppresseur du receveur. L'activité de greffe autologue n'est pas identifiée par une autorisation mais soumise à reconnaissance dans le CPOM. Elle consiste en la réinjection de CSH du patient.

La greffe, qu'elle soit autologue ou allogénique est précédée d'un conditionnement par chimiothérapie associé éventuellement à une irradiation corporelle totale. De ce fait, pour pratiquer l'activité de greffes de CSH, l'établissement doit disposer en outre d'une autorisation de traitement du cancer pour l'activité de chimiothérapie.

Cette prise en charge spécialisée, longue et coordonnée, se conçoit, de la phase aiguë à la phase de réadaptation, dans le cadre d'une filière de soins. Elle nécessite une collaboration étroite pour le prélèvement et la préparation du greffon avec l'unité de l'Etablissement Français du Sang et le laboratoire de thérapie cellulaire, des liens avec les services de radiothérapie effectuant des irradiations corporelles totales, des soins de suite spécialisés, des possibilités de prise en charge notamment en hôpital de jour pour le suivi prolongé en post-greffe.

La densité en hématologistes dans la région est plutôt favorable par rapport à la situation nationale. La région est attractive pour cette spécialité car pour 35 places en diplôme d'études spécialisées (DES), on note 57 inscriptions d'hématologistes à l'ordre des médecins sur les 5 dernières années. Cependant, les hématologues sont en sous-effectif pour faire face à l'évolution des prises en charge en hématologie et en particulier dans l'allogreffe et la région francilienne est la moins dotée de toutes les régions, en postes de DES par million d'habitants. Le souhait de la communauté médicale est d'augmenter le nombre de DES formés de 7 à au moins 9 par an.

20.3.2 Analyse des besoins

20.3.2.1 Adultes

20.3.2.1.1 Allogreffe de CSH

- Un élargissement des indications de greffe :

Les indications s'élargissent notamment dans les myélodysplasies et les myélomes. Le développement des conditionnements atténués augmente l'âge limite d'indication de greffe. Le développement des greffes non apparentées et des greffes de sang de cordon augmente les possibilités de greffe dans les différentes indications. Ces nouvelles indications sont plus importantes que la diminution observée de certaines indications et notamment dans la leucémie myéloïde chronique, amenant à une augmentation globale des indications.

An niveau national, l'âge médian à la greffe augmente régulièrement (48 ans en 2011) et 33% des patients ont plus de 55 ans (27% en 2008).

- Une région attractive et une activité en augmentation :

Les centres franciliens réalisent 28% des greffes recensées en France. Le nombre d'allogreffes de CSH réalisé en Ile-de-France croit régulièrement. Il n'a pas été noté de baisse d'activité malgré l'ouverture des centres de Tours, Amiens et Limoges. La région reste attractive. Sur les 345 patients allogreffés en Ile-de-France en 2010 et pour lesquels le département de résidence était connu, 32% étaient domiciliés hors Ile-de-France dont 7% en Picardie, 6,4% en Champagne Ardenne et 4,6% en région Centre.

Tableau 12 : Evolution de l'activité d'allogreffe de CSH

	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
National							
Nombre greffes	1205	1252	1379	1472	1538	1671	1769
Nombre greffes Pmh*	18,9	20,1	21,8	23,2	24,1	25, 8	27.2
% greffes non apparentées						57%	
Ile-de-France activité globale							
Nombre greffes	385	393	407	448	413	473	479
Nombre greffes Pmh*	34,2	34,8	35,5	38,9	35,7	40,2	40.6
% greffes non apparentées	43,6%	49,1%	53,5%	49,5%	53%	47,5%	48%
% de non franciliens	39,5%	38.9%	40.2%	37,5	28,3	31,9	32%
Franciliens greffés							
Nombre patients total	359	339	331	368	322	345	
Allogreffes pmh						20,2	

*Source : Agence de biomédecine. (*pmh : par million d'habitant)*

Tableau 13 : Types de greffes réalisées en Ile-de-France

	2005		2008		2011	
Type greffon	**Apparenté**	**Non apparenté**	**Apparenté**	**Non apparenté**	**Apparenté**	**Non apparenté**
Moëlle	117	66	106	59	11	58
Sang périphérique	97	57	117	116	130	132
Sang cordon	3	45	3	47	9	40
Total	**217**	**168**	**226**	**222**	**249**	**230**

Source : Agence de biomédecine

Tableau 14: Comparaison France – Ile-de-France des types de greffons utilisés

	2008		2009		2010		2011	
	IDF	**France**	**IDF**	**France**	**IDF**	**France**	**IDF**	**France**
Moëlle	36,8%	29,7%	30,8%	30,1%	33,0%	31,2%	35,1%	31,2%
Sang périphérique	52,0%	53,6%	54,2%	53,8%	58,8%	56,2%	54,7%	55,6%
Sang placentaire	11,2%	16,7%	15,0%	16,1%	8,2%	12,6%	10,2%	13,2%

La distribution des types de greffon utilisés est stable et superposable aux taux nationaux.

Tableau 15 : Indication des allogreffes réalisées en France en 2011

Pathologie	% des allogreffes réalisées en France en 2011*	
	apparentées (n=700)	non apparentées (n=891)
leucémie aiguë myéloblastique (LAM)	32,6%	33,8%
leucémie aiguë lymphoblastique (LAL)	13,0%	14,7%
leucémie myéloïde chronique (LMC)	1,9%	2,1%
leucémie lymphoïde chronique (LLC)	2,7%	3,7%
lymphome non hodgkinien	9,7%	10,0%
lymphome hodgkinien	2,7%	3,0%
myélodysplasie	8,7%	11,3%
syndrome myéloprolifératif	2,4%	3,7%
myélome	7,6%	8,8%
affections constitutionnelles	8,3%	2,6%
aplasies constitutionnelles et acquises	6,7%	4,4%
tumeurs solides	0,9%	0,2%
autres	2,9%	1,7%

Source : Agence de Biomédecine

20.3.2.1.2 Activité d'autogreffe :

Le nombre d'autogreffes de CSH chez l'adulte est stable comme au plan national. Les principales indications sont dans le traitement des myélomes, lymphomes non hodgkiniens, maladies de Hodgkin.

Tableau 16 : Evolution de l'activité d'autogreffe de CSH

	2005	2008	2010	2011
National				
Nombre	3 121	2 951	3 047	3 003**
Nombre Pmh*	50,5	46,4	47,1	46,1
Ile-de-France				
Nombre	839	761	832	775
Nombre Pmh*	74,6	66	70,8	65,6

*Source : Rapport d'activité de l'Agence de Biomédecine (*pmh : nombre de greffes par million d'habitant)*
***: correspondant à 2 837 patients*

20.3.2.2 Enfants

20.3.2.2.1 Allogreffe de CSH

- Un élargissement des indications de greffe :

Plusieurs éléments laissent présager d'une croissance de l'activité d'allogreffe de CSH chez l'enfant dans les 3 à 5 ans en Ile-de-France en raison de l'augmentation, certes faible, des indications de greffe dans les leucémies aiguës lymphoblastiques en

première rémission complète ou en rechute, de l'augmentation des indications de greffe pour drépanocytose, de l'apparition de nouvelles indications (maladies métaboliques)[228]. L'activité régionale actuelle se situe autour de 115 greffes par an. Cet accroissement devrait porter le nombre total de greffes à 135-140 par an d'ici 5 ans.

- Une activité stable actuellement :

Tableau 17 : Activité d'allogreffes de CSH pédiatrique

	2008	2009	2010	2011
France	318	291	276	298
Ile-de-France	104	113	121	118

Source : ABM

Il n'a pas été noté de baisse d'activité malgré l'ouverture de centres de greffes de CSH pédiatriques hors Ile-de-France.

La part des maladies malignes dans les indications d'allogreffe représente 60% de l'activité.

20.3.2.2.2 Autogreffes de CSH :

Des évolutions à prendre en compte :

Les autogreffes de CSH sont essentiellement réalisées dans le cadre du traitement de tumeurs solides (87%), plus rarement dans les hémopathies. Il n'est pas attendu d'évolutions importantes des indications dans les 5 ans. Le développement de la thérapie génique occasionnera la réalisation d'environ 5 autogreffes supplémentaires.

Une activité en diminution :

La région réalise la moitié de l'activité d'autogreffe de CSH nationale. Cette activité diminue dans la région. Le nombre d'autogreffes pédiatriques pour thérapie génique est de 2 à 3 par an actuellement.

[228] Confère Note portant sur l'évaluation des besoins : « allogreffe de CSH chez le patient de moins de 18 ans : état des lieux et perspectives à 5 ans. Rapport dans le cadre du SROS 2012. Bénédicte Neven, Alain Fischer (Hôpital Necker – Faculté Paris V – René Descartes), Jean-Hugues Dalle (Hôpital Robert Debré – Faculté Paris 7 – Paris Diderot)».

Tableau 18 : Activité d'autogreffes pédiatriques :

	Nombre		
	2008	2010	2011
France			
greffes	**203**	**175**	
patients	**161**	**146**	
Ile-de-France			
greffes	**103**	**101**	**92**
patients	**81**	**79**	**67**

Source : ABM

20.3.3 Analyse de l'offre

Les activités de greffe autologue sont assurées par 23 équipes dont 7 ont une activité de greffe allogénique[229].

[229] 22 implantations relèvent du Schéma.

Tableau 19 : Etablissements ayant une autorisation (allogreffe) et/ou une reconnaissance (autogreffe) pour l'activité de greffe de CSH :

	Sites autorisés et/ou reconnus	Adulte		Enfant	
		allogreffe	autogreffe	allogreffe	autogreffe
Paris	Paris Hôpital Debré			**X**	X
	Paris Hôpital Necker	**X**	X	**X**	X
	Paris La Pitié-Salpêtrière	**X**	X		
	Paris Hôpital Saint-Antoine	**X**	X		
	Paris Hôpital Saint-Louis*	**X**	X		
	Paris Hôpital Tenon		X		
	Paris Institut Curie		X		X
	Paris Hôpital Cochin		X		
	Paris Hôpital Européen Georges Pompidou		X		
	Paris Hôpital Trousseau				X
Seine-et-Marne	Meaux Centre Hospitalier		X		
Yvelines	Versailles Service d'onco-hématologie		X		
Essonne	Corbeil Hôpital Sud-Francilien		X		
Hauts-de-Seine	Saint-Cloud Centre René Huguenin		X		
	*Clamart Hôpital d'Instruction des Armées***	*X*	*X*		
Seine-Saint-Denis	Bobigny Hôpital Avicenne		X		
Val-de-Marne	Villejuif Hôpital Paul Brousse		X		
	Villejuif Institut Gustave Roussy :	**X**	X		X
	Créteil Hôpital Henri Mondor	**X**	X		
Val-d'Oise	Argenteuil CH Victor Dupouy		X		
	Pontoise CH René Dubos		X		
	Total Schéma	**6**	**18**	**2**	**5**

** L'autorisation de Saint Louis est étendue aux adolescents et jeunes adultes 16-25ans (unité AJA). Sur l'hôpital Saint-Louis, l'activit*
*** Hors implantions SROS*

20.3.3.1 Activité de greffe adulte

L'activité d'allogreffe de CSH est assurée par six établissements (30 au plan national) depuis le regroupement en 2010 de l'activité de l'Hôtel-Dieu et de Saint-Antoine sur le site de Saint-Antoine. Un hôpital d'instruction des armées (Percy à Clamart) assure aussi cette activité

L'hôpital Saint-Louis, autorisé pour l'activité de greffe CSH adulte, a ouvert un service de prise en charge des hémopathies pour la tranche d'âge spécifique adolescents-jeunes adultes.

Le niveau d'activité de certains sites de greffe est modéré mais reste supérieur à 20 allogreffes par an[230]. Compte-tenu de l'environnement et de l'expertise nécessaire à la réalisation dans les meilleures conditions de cette activité, le regroupement sur un nombre de sites moindre de cette activité hautement spécialisée doit être envisagé.

Cette activité est assurée dans les services d'hématologie qui sont soumis à des tensions en termes de possibilité d'accueil à certaines périodes de l'année. Ainsi, si une évolution du nombre de sites de greffes de CSH devait s'opérer, elle ne devra toutefois pas s'accompagner d'une diminution de l'offre globale en hématologie.

Tableau 20 : Activité d'allogreffe CSH

Intitulé du centre	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Relevant du schéma							
Créteil Hôpital Henri Mondor	**24**	**22**	**29**	**33**	**36**	**39**	**40**
Paris Hôpital Necker	**36**	**37**	**35**	**30**	**26**	**34**	**28**
Paris Hôpital Saint-Antoine	**10**	**18**	**18**	**17**	**7**	**15**	**37**
Paris Hôtel-Dieu	**35**	**40**	**35**	**40**	**37**	**22**	**-**
Paris Hôpital Saint-Louis	**77**	**70**	**77**	**96**	**90**	**108**	**131**
Paris Groupe hospitalier La Pitié -Salpêtrière	**37**	**47**	**55**	**52**	**48**	**43**	**60**
Villejuif Institut Gustave Roussy	**44**	**40**	**41**	**41**	**39**	**62**	**49**
Ne relevant pas du schéma							
Clamart Hôpital d'Instruction des Armées	**14**	**25**	**18**	**27**	**22**	**15**	**28**
Total	**277**	**299**	**308**	**346**	**305**	**348**	**353**

Source : ABM

L'activité d'autogreffe de CSH est assurée par 23 équipes (77 au plan national) au sein de 17 établissements (5 services réalisent cette activité à l'hôpital Saint-Louis). L'offre existe sur toute la région mais est prépondérante à Paris. Plusieurs équipes ont une activité faible et inférieure à 10 actes par an.

[230] La circulaire DHOS/O/04 n° 2007-68 du 14 février 2007 relative aux activités de greffes d'organes et de greffes de cellules hématopoïétiques recommande un minimum d'activité de 20 allogreffes par unité sur 2 ans.

Tableau 21 : Eléments d'activité autogreffe par établissement

Intitulé centre	2008	2009	2010	2011
Paris Hôpital Cochin	45	35	55	52
Paris Hôpital Européen Georges Pompidou	1			
Paris Hôpital Necker : Service d'Hématologie Adulte	34	47	38	41
Paris Hôpital Saint-Antoine	47	28	52	47
Paris Hôpital Saint-Louis * : Service de greffe de moelle	0	0	0	3
Service d'Onco-Hématologie	71	73	62	56
Service d'Hématologie Adulte	3	2	5	4
Service d'Immuno-Hématologie 1	71	NC	57	61
Service d'immuno-pathologie clinique	14	NC		
Paris Hôpital Tenon	44	41	43	50
Paris Hôtel Dieu :	30	28	26	
Paris Institut Curie**	54	71	79	61
Paris La Pitié-Salpêtrière :	48	58	55	54
Meaux Centre Hospitalier	10	9	11	12
Versailles Service d'onco-hématologie	12	21	20	28
Corbeil Hôpital Sud-Francilien	21	18	21	19
Saint-Cloud Centre René Huguenin	24	29	47	25
Bobigny Hôpital Avicenne	12	31	25	18
Créteil Hôpital Henri Mondor	29	29	28	28
Villejuif Hôpital Paul Brousse	0	5	6	5
Villejuif Institut Gustave Roussy :	67	NC	99	85
Pontoise CH René Dubos	16	24	20	18
Argenteuil CH Victor Dupouy	18	18	18	22
Clamart Hôpital d'Instruction des Armées***	20	18	16	33
Total	691	585	783	611

Source : ABM
** Plusieurs services sur Saint-Louis ont une activité d'autogreffe*
*** Données déclaratives Curie*
**** Implantions ne relevant pas du Schéma*

20.3.3.2 Activité de greffe pédiatrique

L'organisation de l'activité d'allogreffe de CSH pédiatriques pose difficulté. La déclinaison du SROS greffe 2010 a conduit à limiter l'autorisation de l'AP-HP sur le site de Saint Louis : en effet, ce site est autorisé à réaliser l'activité de greffe adulte et dans ce cadre à prendre en charge les adolescents de plus de 16 ans.

Les deux services actuellement autorisés dans la région ont des recrutements très différenciés : à l'hôpital Necker prise en charge des déficits immunitaires notamment, à l'hôpital Debré nette prépondérance de prise en charge des hémopathies malignes, dans une moindre mesure des aplasies médullaires et des hémoglobinopathies. Une activité de greffe dans les hémoglobinopathies et les aplasies médullaires perdure à Saint-Louis.

Tableau 22 : Nombre d'allogreffes de CSH pédiatriques par établissement

	2008	2009	2010	2011
Necker	43	37	39	41
Debré	38	51	62	60
Saint-Louis	23	25	20	17*
Total	104	113	121	118

Les tensions sont fortes sur les deux services autorisés en raison de la nécessité de reprendre l'activité des moins de 16 ans réalisée à l'hôpital Saint-Louis. En outre, 2 lits de greffe sont fermés à Necker.

Source : ABM
** Saint-Louis est autorisé pour l'activité adulte et adolescents-jeunes adultes (16-25 ans). 13 greffes chez les < 16 ans ont été réalisées en 2011*

L'activité d'autogreffe de CSH est assurée par 5 établissements (25 établissements au total au plan national). Le niveau d'activité de la majorité des services est faible en raison du nombre limité d'indications dans les hémopathies de l'enfant. Deux services ont une activité plus conséquente (indications dans les tumeurs solides).

Tableau 23 : Nombre d'autogreffes pédiatriques réalisées par établissement :

	Nombre de greffes			
Intitulé centre	**2008**	**2009**	**2010**	**2011**
Armand Trousseau	11	7	11	5
Hôpital Necker :	1	NC	2	5
Hôpital Robert Debré	0	0	0	2
Institut Curie	23	28	15	25
Hôpital Saint-Louis	3	3	5	4
Institut Gustave Roussy	71	75	68	55
Total	109	113	101	96

Source ABM

En conclusion, chez l'enfant, l'offre est très tendue. Les deux sites d'allogreffe, dans leur organisation actuelle, ne permettent pas le transfert d'activité des moins de 16 ans de l'hôpital Saint-Louis. Concernant l'autogreffe, l'offre actuelle est suffisante. La diminution de l'activité d'autogreffe ne compense pas l'augmentation des besoins en allogreffe, ces activités étant réalisées par des services différents.

20.3.3.3 Accréditation

Le programme JACIE (Joint Accreditation Committee of ISCT and EBMT[231]) est un programme européen d'accréditation couvrant l'ensemble des activités de greffe de CSH. Ce programme prend en compte toutes les étapes du processus thérapeutique, du prélèvement à la greffe et les interactions plateau technique de thérapie cellulaire - centre de transfusion - service clinique.

3 établissements sont actuellement accrédités (l'hôpital Saint-Louis pour les allo et autogreffes, l'hôpital Henri Mondor pour les allogreffes et l'Institut Gustave Roussy (IGR) pour les autogreffes en pédiatrie). Les autres établissements sont en cours de procédure.

20.3.3.4 Accès à l'irradiation corporelle totale :

La réflexion concernant l'organisation de l'offre en irradiation corporelle totale (ICT) est traitée dans le cadre du SROS cancérologie (autorisation de radiothérapie).

L'ICT est un traitement développé selon 2 techniques (monofraction soit une seule séance d'irradiation, multifractions soit 6 séances en 3 jours). Cette technique est réalisée par 5 centres et nécessite lors d'ICT multifractionnées une hospitalisation concomitante en milieu spécialisé. Les difficultés d'accès, importantes il y a moins de 5 ans, avec la nécessité d'adresser les patients en province, sont moindres avec un recours exceptionnel hors région. Les délais d'accès sont cependant parfois longs.

Concernant l'activité de pédiatrie, une réflexion a été menée entre les services concernés au sein de l'organisation inter régionale en oncopédiatrie et a abouti à l'engagement de l'Institut Curie et de l'IGR de garantir le nombre de plages nécessaires y compris pour des procédures sous anesthésie générale.

20.3.3.5 Amont – aval de la greffe :

Les délais d'accès à l'allogreffe sont parfois longs. L'activité d'allogreffe présente des contraintes d'organisation : place de greffe, accès à l'irradiation corporelle totale, disponibilité du donneur,…. Ces différents éléments conjugués, les délais d'attente pour la réalisation de la greffe sont parfois longs. Chez l'enfant, les indications urgentes (hémopathies malignes et aplasies médullaires notamment) sont planifiées prioritairement. Les délais s'allongent dans le cadre des hémoglobinopathies de l'enfant.

[231] ISCT : International Society for Cellular Therapy, EBMT : European group for Blood and Marrow Transplantation.

Les suites d'allogreffe de CSH sont parfois difficiles et nécessitent alors une hospitalisation en service de soins de suite d'onco-hématologie. Cette activité, peu courante et spécialisée, est réalisée sur un nombre volontairement restreint d'établissements. Le coût des chimiothérapies et transfusions en SSR par rapport à la dotation allouée a été souligné comme élément diminuant les possibilités de prise en charge d'aval du court séjour.

Chez l'adulte, 5 établissements sont autorisés pour la prise en charge de patients ayant des suites de greffe ou des complications infectieuses complexes. L'hôpital Sainte Marie à Villepinte n'a pour l'instant pas mis en œuvre son autorisation. Depuis l'ouverture de l'unité à l'hôpital Jean Jaurès, les tensions d'aval sont moins fortes pour l'accueil des patients nécessitant une prise en charge dans ces SSR spécialisés.

Afin de fluidifier les filières, il est nécessaire de réserver les places dans ces établissements aux patients ayant des suites de greffes et des complications infectieuses complexes.

Chez l'enfant, 3 établissements sont autorisés pour la prise en charge des enfants ayant des suites de greffe et des complications infectieuses complexes. Ces 3 établissements permettent de répondre aux besoins actuels mais il n'est pas certain que l'augmentation pressentie du nombre d'allogreffes pédiatriques puisse être absorbée.

20.3.4 Enjeux

20.3.4.1 Répondre à l'augmentation des besoins en allogreffe :

- **Chez l'adulte, en confortant l'organisation actuelle.** L'évolution des indications de greffes allogéniques conduit à une augmentation de l'activité. Plusieurs services actuellement autorisés pour l'activité d'allogreffe voient leurs possibilités de prises en charge limitées en raison de la fermeture partielle des capacités en hospitalisation complète et de l'absence de renforcement en personnel ;
- **Chez l'enfant, en augmentant les possibilités d'allogreffe dans un environnement pédiatrique**. Les besoins actuels non couverts et l'évolution des indications d'allogreffe nécessitent une évolution de l'organisation. L'offre doit être adaptée pour garantir la prise en charge chez l'enfant de 40 greffes de CSH supplémentaires à 5 ans (15 à 20 correspondant la fermeture de Saint Louis et une vingtaine correspondant à des indications supplémentaires pour les patients drépanocytaires et à l'émergence de nouvelles indications) avec un besoin immédiat pour 15 enfants dès 2012. Cette activité doit être réalisée dans un environnement pédiatrique.

20.3.4.2 Consolider la filière de prise en charge :

- Améliorer la filière de la prise en charge initiale au suivi des patients (accès à l'ICT, sortie de court séjour, suivi de cohortes des patients greffés).

20.3.4.3 S'inscrire dans la démarche d'accréditation :

En Ile-de-France, peu d'établissements sont accrédités. Ce programme d'accréditation pourrait devenir obligatoire pour les services d'allogreffe.

20.3.5 Objectifs et recommandations

20.3.5.1 Améliorer la qualité et l'efficience du système de santé

20.3.5.1.1 Adapter l'offre de soins aux évolutions :

- Objectif : Augmenter les possibilités d'allogreffe :

Chez l'adulte, aucune nouvelle implantation d'allogreffe n'est à prévoir. L'ouverture des lits fermés dans plusieurs services doit satisfaire l'augmentation d'activité. Les possibilités d'accueil en hospitalisation de jour et le personnel dédié seront adaptés à cette évolution d'activité (suivi post-greffe parfois prolongé en hôpital de jour). L'opportunité de la suppression d'un site, tout en préservant globalement les possibilités de greffe de CSH sur la région, peut se poser en raison de la haute technicité de cette activité.

Chez l'enfant, en restructurant l'offre existante ou en prévoyant une implantation supplémentaire. La fermeture du site de l'hôpital Saint Louis et l'augmentation possible des indications de greffe nécessite une évolution de l'organisation actuelle. Un tel accroissement n'est pas « absorbable » par les deux sites autorisés, dans leur configuration actuelle. La réponse au besoin passera par la réouverture des lits actuellement fermés et la création de lits supplémentaires. Elle nécessitera également des collaborations médicales accrues entre les trois sites hématologiques pédiatriques parisiens. Les deux sites autorisés ont entrepris d'évaluer leurs possibilités d'accroissement d'activité et doivent finaliser rapidement leur réflexion. A défaut, une implantation supplémentaire est à prévoir en cas d'absence de solution sur les deux sites actuellement autorisés.

- Recommandation :

L'autorisation d'un nouveau site réalisant l'activité de greffe de CSH pédiatrique ne doit pas être envisagée dans un établissement n'ayant ni autorisation de greffe de CSH pédiatrique ni activité d'hématologie pédiatrique. Le développement de cette activité nécessite en effet une expertise clinique et un environnement hématologique. En outre

il n'est pas nécessaire de multiplier les sites n'ayant pas d'expertise en hématologie « lourde » ou en greffe, compte-tenu de la file active de patients attendue.

Propositions d'implantation

Adulte / Pédiatrie	Activité d'allogreffes de cellules souches hématopoïétiques	
	Département	Autorisation allogreffe
Nombre de sites adultes dont spécification adolescents-jeunes adultes	Paris	3 à 4
Nombre de sites adultes	Val-de-Marne	2 à 2
Nombre de sites pédiatriques	Paris	2 à 3

Adulte / Pédiatrie	Activité d'autogreffes de cellules souches hématopoïétiques	
	Département	Reconnaissance autogreffe*
Nombre de sites adultes dont spécification adolescents-jeunes adultes	Paris	6 à 7
	Seine-et-Marne	0 à 1
	Yvelines	1 à 1
	Essonne	1 à 1
	Hauts-de-Seine	1 à 1
	Seine-Saint-Denis	1 à 1
	Val-de-Marne	2 à 3
	Val-d'Oise	2 à 2
	TOTAL	**14 à 17**
Nombre de sites pédiatriques	Paris	4
	Val-de-Marne	1
	TOTAL	**5**

* Ces propositions d'implantation pour reconnaissance sont données à titre indicatif

- Objectif : Garantir l'accès à l'irradiation corporelle. Confère volet Cancérologie

20.3.5.1.2 Garantir la qualité et la sécurité des soins

Objectif : Pour les pathologies tumorales malignes, consolider le déploiement des critères de l'institut national du cancer et des mesures transversales de qualité en cancérologie, suivi de l'indicateur RCP (IPAQSS). Il est en outre recommandé la poursuite du déploiement des centres de coordination en cancérologie (Confère volet cancérologie).

Objectif : Conforter la sécurité de la délivrance des traitements dans le cadre de l'activité de chimiothérapie. Il est recommandé la centralisation des préparations de

cytotoxiques et de thérapies ciblées anticancéreuses à échéance juin 2013. L'échéance de centralisation effective sera inscrite dans le CPOM des titulaires d'autorisation.

Recommandation : Les établissements autorisés doivent s'inscrire dans le programme JACIE d'accréditation européenne.

Recommandation : L'activité d'autogreffe est réalisée dans plus d'une vingtaine de services. Cette activité doit s'inscrire dans les recommandations du programme JACIE. Il est recommandé un volume minimal d'activité et l'organisation d'une continuité des soins. Ces éléments seront pris en compte dans le cadre des procédures de reconnaissance dans les CPOM.

20.3.5.2 Assurer à chaque francilien un parcours de santé lisible, accessible et sécurisé

Objectif : Maintenir l'offre en SSR spécialisé d'onco-hématologie pour la prise en charge des suites de greffes

Recommandation : Développer des prises en charge en SSR établissement associé cancérologie pour des patients porteurs d'hémopathies aux suites moins complexes (confère volet SSR) .

21 Neurochirurgie et activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie

21.1 Eléments de contexte et cadre juridique

L'arrêté du 15 juin 2010 pris en application de l'article L. 1434-10 du code de la santé publique précise qu'en Ile-de-France, les activités neurochirurgicales et interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie font, par dérogation, l'objet d'un schéma régional d'organisation des soins.

Les textes de références sont les suivants :

- Décret n° 2007-364 du 19 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables aux activités de soins de neurochirurgie ;
- Décret n° 2007-365 du 19 mars 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables aux activités de soins de neurochirurgie ;
- Arrêté du 29 avril 2009 fixant les conditions permettant de justifier d'une formation et d'une expérience attestées dans le champ de la neurochirurgie pédiatrique ;
- Arrêté du 19 mars 2007 fixant l'activité minimale des établissements pratiquant les activités de soins de neurochirurgie ;
- Circulaire n° DHOS/O4/2007/390 du 29 octobre 2007 relative aux activités de soins de neurochirurgie ;
- Décret n° 2007-366 du 19 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables aux activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie ;
- Décret n° 2007-367 du 19 mars 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables aux activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie ;
- Arrêté du 19 mars 2007 fixant l'activité minimale des établissements pratiquant les activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie ;
- Arrêté du 15 mars 2010 fixant les conditions permettant de justifier d'une formation et d'une expérience dans la pratique d'actes interventionnels par voie endovasculaire en neuroradiologie ;
- Circulaire n° DHOS/O4/2007/389 du 29 octobre 2007 relative aux activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie.

21.1.1 Activités neurochirurgicales

L'activité de soins de neurochirurgie soumise à autorisation comprend « la prise en charge des patients présentant une pathologie portant sur l'encéphale, la moelle épinière, les nerfs périphériques, leurs enveloppes (crâne, colonne vertébro-discale, méninges) et leurs vaisseaux et nécessitant ou susceptibles de nécessiter un acte neurochirurgical ou radiochirurgical en conditions stéréotaxiques »[232].

En revanche, l'autorisation de pratiquer l'activité de soins de neurochirurgie n'est pas exigée lorsque celle–ci se limite aux lésions des nerfs périphériques et de la colonne vertébrodiscale et intra-durale, à l'exclusion de la moelle épinière. Ces actes relèvent d'une autorisation de chirurgie.

La radiochirurgie intracrânienne et extracrânienne en conditions stéréotaxiques, la neurochirurgie fonctionnelle cérébrale ou la neurochirurgie pédiatrique sont des pratiques thérapeutiques qui ne peuvent être mises en œuvre que si l'autorisation les mentionne expressément[233].

L'accès, à tout moment, des patients aux activités interventionnelles de neuroradiologie et à une unité de neurologie comprenant une activité neurovasculaire doit être garanti.

Pour le traitement neurochirurgical des lésions cancéreuses[234], le titulaire de l'autorisation de pratiquer l'activité de soins de neurochirurgie doit être également détenteur de l'autorisation « Traitement du cancer » mentionnée au 18° de l'article R. 6122-25.

Sauf contexte d'urgence où la prise en charge peut être réalisée dans l'unité pour adultes, l'activité de soins en neurochirurgie pédiatrique doit être pratiquée dans une unité dédiée, avec un environnement pédiatrique et des moyens permettant la présence des parents. La formation et l'expérience requise des praticiens y exerçant sont fixées par un arrêté du 29 avril 2009.

21.1.2 Activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie

[232] Article R.6123-96 du code de la Santé publique (CSP), issu du décret n° 2007-364 du 19 mars 2007.
[233] Article R.6123-100 du CSP.
[234] Article R.6123-98 du CSP.

21.1.2.1 Les activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie (NRI) portent sur la région cervico-céphalique et médullo-rachidienne[235].

En revanche, l'autorisation de pratiquer la NRI n'est pas exigée s'il existe une autorisation de chirurgie et que la NRI se limite à l'angiographie interventionnelle des vaisseaux cervicaux[236] .

L'autorisation ne peut être délivrée à un établissement de santé que s'il dispose sur un même site d'une unité de neurochirurgie autorisée et d'une unité de réanimation autorisée[237].

Selon l'article R.6123-106 du code de la Santé publique, pour le traitement en NRI des lésions cancéreuses[238], le titulaire de l'autorisation de pratiquer l'activité de NRI doit être également détenteur de l'autorisation « Traitement du cancer » mentionnée au 18° de l'article R.6122-25.

La formation et l'expérience requise des praticiens effectuant les actes interventionnels par voie endovasculaire en neuroradiologie sont fixées par un arrêté du 15 mars 2010.

21.1.3 Activités minimales

La liste des actes CCAM propres à la neurochirurgie et à la neuroradiologie interventionnelle par voie endovasculaire est donnée par l'arrêté du 8 juin 2005 pris en application des articles L.6121-2, L.6114-2 et L.6122-8 du code de la Santé publique et du décret n° 2005-76 du 31 janvier 2005 relatif aux objectifs quantifiés de l'offre de soins (art L.6121-2 du CSP).

Les arrêtés du 19 mars 2007 fixent l'activité annuelle minimale des établissements pratiquant :

- Les activités de soins de neurochirurgie par site, pour la neurochirurgie adulte, à 100 interventions portant sur la sphère crânio-encéphalique. Aucune activité minimale n'est fixée pour la neurochirurgie pédiatrique ;
- Les activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie par site, à 80 interventions portant sur la région cervico-céphalique et médullo-rachidienne.

[235] 13° de l'article R. 6122-25 du CSP.
[236] Article R. 6123-107 du CSP.
[237] Article R. 6123-105 du CSP.
[238] Article R. 6123-106 du CSP.

21.2 Analyse des besoins

Globalement, la demande en neurochirurgie est stable quantitativement. Mais on note des modifications qualitatives avec une diminution des traumatisés crâniens et des traitements chirurgicaux vasculaires. A l'inverse, sont en augmentation la chirurgie fonctionnelle, la chirurgie tumorale, et la chirurgie des personnes âgées.

L'activité de neuroradiologie interventionnelle est croissante en raison de la prise en charge prédominante des malformations vasculaires cérébrales, anévrysmes mais aussi malformations artério-veineuses et fistules artério-veineuses durales par les neuroradiologues interventionnels. La prise en charge endovasculaire de l'infarctus cérébral, actuellement à l'étude, pourrait se développer rapidement dans les prochaines années.

21.3 Analyse de l'offre

21.3.1 Autorisations

21.3.1.1 Activités neurochirurgicales

Dix sites sont autorisés en Ile-de-France dont 1 établissement à vocation pédiatrique exclusive (Necker) et un avec une autorisation mixte (la Fondation Ophtalmologique Rothschild). Un hôpital militaire (le Val-de-Grâce) exerce également la neurochirurgie.

Sites autorisés par l'ARS pour l'activité de neurochirurgie

Sites	Adulte	Pédiatrie	Neurochirurgie fonctionnelle	Radiochirurgie stéréotaxique
Hôpital Beaujon	X			
Hôpital Lariboisière	X		X	
Hôpital Pitie Salpêtrière	X		X	X
Hôpital Ste-Anne	X		X	X
Hôpital Necker		X	X	
Fondation ophtalmologique Rothschild	X	X	X	
Hôpital Foch	X		X	
Hôpital Bicêtre	X		X	X
H. Mondor Créteil	X		X	
Hôpital Européen de Paris	X			

En neurochirurgie adulte, 6 sites participent à la grande garde de neurochirurgie pour l'accueil de patients adultes en urgence, chaque site assurant 24h sur 24, à tour de rôle, l'accueil des urgences : hôpital Pitié-Salpêtrière, hôpital Henri Mondor, hôpital Bicêtre, hôpital Beaujon, hôpital Lariboisière, Centre hospitalier Sainte-Anne. Les urgences neurochirurgicales pédiatriques sont prises en charge par l'hôpital Necker.

21.3.1.2 Activités neuroradiologiques interventionnelles

Sept sites sont autorisés pour la neuroradiologie interventionnelle adulte dont un avec une autorisation mixte adulte et pédiatrie (Bicêtre). L'autorisation est limitée à 2 ans pour l'hôpital Beaujon à compter de janvier 2012. Un site est autorisé pour la neuroradiologie pédiatrique.

Sites autorisés par l'ARS pour les activités de neuroradiologie interventionnelle

Sites	Adulte	Pédiatrie
Hôpital Beaujon	Fin activité : 26/01/2014	
Hôpital Lariboisière	X	
Hôpital Pitie Salpêtrière	X	
Hôpital Ste-Anne	X	
Fondation ophtalmologique Rothschild	X	Cadre exclusif protocoles de recherche
Hôpital Foch	X	Fin activité : 31/12/13
Hôpital Bicêtre	X	X
Hôpital H. Mondor	X	

Les huit sites participent à la prise en charge des urgences adultes au niveau de la région Ile-de-France. Six hôpitaux dans le cadre de la grande garde de neurochirurgie organisée par l'AP-HP. Le CMC Foch et la Fondation Ophtalmologique Rothschild prennent en charge directement des urgences provenant respectivement de l'Ouest et du Nord Est de la région dans le cadre de conventions.

21.3.2 Données d'activité

L'activité de neurochirurgie est malaisée à décrire reposant soit sur des actes (mais certains échappent à la spécialité) soit sur des séjours mais certains sont peu spécifiques et l'hétérogénéité du codage est forte. De plus, une partie non négligeable de l'activité est réalisée sans recourir à une quelconque intervention chirurgicale.

L'activité a été établie à partir d'une liste des actes de neurochirurgie publiée par l'arrêté du 8 juin 2005 pris en application des articles L.6121-2, L.6114-2 et L.6122-8 du code de la Santé publique. La requête a été réalisée en base complète.

Répartition des actes de neurochirurgie en 2011 sauf les hôpitaux militaires 2010

RS	Catégorie	Nb actes total	dont actes conventionnels	dont actes neurochirurgie fonctionnelle	dont acte sur le rachis
Hôpital Pitié-Salpêtrière	AP-HP	**2 021**	1 681	266	74
Hôpital Necker	AP-HP	**1 113**	1 044	24	45
Fondation ophtalmologique Rothschild	ESPIC	**894**	616	246	32
Hôpital Lariboisière	AP-HP	**886**	836	2	48
Hôpital Ste-Anne	Public	**857**	620	209	28
Hôpital Bicêtre	AP-HP	**830**	750	17	63
Hôpital Beaujon	AP-HP	**706**	663	3	40
Hôpital H. Mondor	AP-HP	**656**	450	186	20
Hôpital Foch	ESPIC	**561**	515	2	44
Hôpital Européen de Paris	**Privé**	**178**	**165**		**13**
HIA du Val-de-Grâce	**Militaire***	**133**	**114**	**5**	**14**

Source : PMSI 2010 et 2011

L'ensemble des sites présente donc une activité supérieure à celle demandée dans le cadre du décret.

L'activité de neuroradiologie interventionnelle a été établie à partir de la liste des actes de neuroradiologie interventionnelle publiée par l'arrêté du 8 juin 2005 pris en application des articles L.6121-2, L.6114-2 et L.6122-8 du code de la Santé publique. La requête a été réalisée en base complète.

Répartition des actes de neuroradiologie interventionnelle en 2011

Etablissements	Catégorie	Actes neuro-radio	%	% cumulé
Fondation ophtalmologique Rothschild	ESPIC	445	23%	23%
Hôpital Lariboisière	AP-HP	316	16%	39%
Hôpital Bicêtre	AP-HP	225	12%	51%
Hôpital Pitié-Salpêtrière	AP-HP	207	11%	61%
Hôpital Foch	ESPIC	187	10%	71%
Hôpital Ste-Anne	Public	186	10%	81%
Hôpital H. Mondor	AP-HP	145	7%	88%
Hôpital Beaujon	AP-HP	138	7%	95%
Hôpital Bichat[239]	AP-HP	65	3%	99%
Hôpital Necker[240]	AP-HP	7	0%	99%

Source : PMSI 2011

L'ensemble des sites autorisés présente donc une activité supérieure à celle demandée dans le cadre du décret.

Le nombre de séjours avec actes de NRI est plus pertinent, car la codification des actes n'est pas homogène entre les centres.

[239] Activité de recherche.
[240] Site n'ayant pas sollicité la poursuite de cette activité dans la cadre de la procédure globale d'autorisation de juin 2011 (pas d'implantation prévue sur Paris).

Nombre de séjours comprenant un acte de neuroradiologie interventionnelle chez l'adulte et l'enfant

2011	ADULTES		ENFANTS	
	Nb séjours liste 1 (liste réglementaire)	dont séjours avec acte de neurochirurgie	Nb séjours liste 1 (liste réglementaire)	dont séjours avec acte de neurochirurgie
Hôpital Beaujon	126	17	3	
Hôpital Bicêtre	151	34	62	1
Hôpital Bichat	64			
Hôpital H. Mondor	139	24		
Hôpital Lariboisière	283	48	4	
Hôpital Necker	1		7	1
Hôpital Pitié-Salpétrière	176	65	1	1
Hôpital Tenon	1			
AP-HP	**941**	**188**	**77**	**3**
Fondation ophtalmologique Rothschild	371	25	6	
Hôpital Sainte-Anne	181	25	1	1
Hôpital Foch	153	16	24	
Hors AP	705	66	**31**	
	1 646	**254**	**108**	4

Source : PMSI 2011

21.3.3 Environnement des sites autorisés pour les activités de neurochirurgie et de neuroradiologie interventionnelle

Le tableau ci-dessous précise l'environnement réanimation, unité neurovasculaire des sites disposant d'une autorisation pour les activités neurochirurgicales et neuroradiologiques interventionnelles et de l'HIA du Val-de-Grâce.

Environnement réanimation, centre référent traumatisme crânien et UNV

Etablissement	Neurochirurgie	NRI	Neuro réanimation	Centre référent traumatisme crânien	UNV
Hôpital Lariboisière	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI
Hôpital Pitié-Salpêtrière	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI
Hôpital Necker	OUI		OUI	OUI	NON
Hôpital Beaujon	OUI		OUI	OUI	NON
Hôpital Henri Mondor	OUI	OUI	OUI	OUI	OUI
Bicêtre	OUI	Adulte et pédiatrique	OUI	OUI	Adulte et pédiatrique
CH Ste-Anne	OUI	OUI	OUI	NON	OUI
Fondation ophtalmologique Rothschild	Adulte et enfant	OUI	OUI	NON	NON
Hôpital Foch	OUI	OUI	OUI	NON	OUI
Hôpital Européen de Paris	OUI	NON	NON	NON	NON
HIA du Val de Grâce	OUI	NON	OUI	NON	NON

21.3.4 Démographie des professionnels

Au 1er janvier 2011, la densité de neurochirurgiens en Ile-de-France, était de 0,8 pour 100 000 habitants, la densité de neurochirurgiens en métropole étant de 0,7 pour 100 000 habitants[241].

Le nombre de médecins compétents en neuroradiologie interventionnelle (selon l'arrêté précisant les exigences de formation) est de 18, soit deux à trois selon les sites auxquels il faut rajouter 5 médecins en cours de formation.

[241] Atlas de la démographie médicale en France. Situation au 1er janvier 2011. Conseil national de l'ordre des médecins.

Les effectifs de neurochirurgiens et de neuroradiologues en formation ont augmenté ces dernières années, mais la situation reste difficile, accentuée par l'hyperspécialisation progressive des professionnels (neurochirurgie fonctionnelle, actes interventionnels par voie endovasculaire en neuroradiologie).

21.4 Enjeux

21.4.1 Suivre la mise en œuvre des préconisations du précédent SROS.

Le précédent SROS neurochirurgie et neuroradiologie interventionnelle a été publié en juin 2010, identifiant des axes de progrès dans :

- L'accueil des urgences et le fonctionnement de la grande garde de neurochirurgie ;
- La fluidité de la prise en charge des patients sur l'ensemble de la filière ;
- L'organisation de la NRI ;
- L'organisation de la neurochirurgie pédiatrique.

21.4.2 Placer la région dans une perspective d'évolution des activités neurochirurgicales et neuroradiologiques interventionnelles

Celle-ci doit tenir compte de la démographie des professionnels et des avancées médicales et technologiques. La neurochirurgie et la neuroradiologie interventionnelle sont des spécialités requérant du personnel hautement qualifié et des plateaux de haute technicité. La restructuration de ces activités nécessite de regrouper des équipes existantes afin de renforcer les équipes de professionnels et d'assurer la mise à niveau des équipements lourds.

Tous les sites de neurochirurgie et de neuroradiologie interventionnelle sont situés sur Paris et la petite couronne ; aussi une réflexion sur l'implantation et les conditions de fonctionnement d'une unité de neurochirurgie et de neuroradiologie interventionnelle au Sud de la région est à mener. Au regard de la démographie des professionnels, cette implantation ne peut se concevoir que dans le cadre d'un transfert d'activité.

Afin de permettre une prise en charge multidisciplinaire des pathologies neurologiques, les services de neuroréanimation et de neurologie sont également concernés par cette réorganisation.

21.4.3 Favoriser et développer les organisations et les coopérations nécessaires à la prise en charge en filières de soins

Les filières de soins neurochirurgicales se déclinent :

- D'une part dans la cadre de l'urgence, et nécessitent de favoriser les coopérations à toutes les étapes de prise en charge , entre les secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux pour « fluidifier » la prise en charge des patients depuis le lieu de survenue de l'accident (traumatisme crânien, accident vasculaire,…) jusqu'au retour au domicile ou l'institutionnalisation ;

- Et au sein de filières de soins plus spécifiques faisant intervenir les spécialistes des mouvements anormaux, de l'épilepsie, de neuro-oncologie, de la douleur …. Il convient de développer les organisations nécessaires à la prise en charge de ces pathologies et de rendre plus lisible cette offre de soins régionale hyperspécialisée.

21.5 Objectifs et recommandations

21.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables)

Implantations neurochirurgie

Département	Adulte			Enfant		
	Situation actuelle	Situation future		Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute		Borne basse	Borne haute
Paris	4	4	4	2	2	2
Hauts-de-Seine	2	1	2	0	0	0
Seine-Saint-Denis	1	1	1	0	0	0
Val-de-Marne	2	2	2	0	0	0
Total	**9**	**8**	**9**	**2**	**2**	**2**

Implantations activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie

Département	NRI Adulte		
	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	4	4	4
Hauts-de-Seine	2	1	1
Seine-Saint-Denis	0	0	0
Val-de-Marne	2	1	2
Total	**8**	**6**	**7**

Pour les enfants, les cibles indicatives NRI pour la région sont :

Département	NRI pédiatrie		
	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	0	0	1
Val-de-Marne	1	1	1
Total	**1**	**1**	**2**

21.5.2 Améliorer la réponse à l'urgence

21.5.2.1 Poursuivre la réflexion sur la réorganisation de la permanence des soins de neurochirurgie et de neuroradiologie interventionnelle

Cette réflexion doit être menée en tenant compte :

- Des établissements ne participant à la grande garde qui accueillent des urgences neurochirurgicales et neuroradiologiques interventionnelles ;
- Des urgences neurovasculaires, en articulation avec les UNV qui reçoivent les patients 24 / 24 et 7j/7 ;
- Des sites d'accueil des polytraumatisés.

Un groupe de travail missionné par l'ARS remettra dans les prochains mois ses propositions et préconisations, qui seront intégrées au sein du SROS pour le compléter.

21.5.2.2 Organiser la continuité des soins

- Sur les sites disposant de neurochirurgie et de neuroradiologie interventionnelle. Les établissements disposant de neurochirurgie et de NRI doivent prendre en charge 24h sur 24 les patients hospitalisés dans leurs établissements. Ceci concerne également les établissements participant à la grande garde qui doivent être en capacité de traiter, sur leur site en dehors de la grande garde, les urgences neurochirurgicales hospitalisées au sein de l'établissement et celles se présentant aux urgences en dehors de toute régulation. Ceci nécessite de mettre à disposition des neurochirurgiens et des neuroradiologues interventionnels une salle dédiée aux urgences 24/24. D'autre part le personnel médical (anesthésiste) et paramédical (IBOD, manipulateur radio) indispensable à la réalisation de ces activités doit pouvoir être « mobilisés » en urgence ;

- Avec les sites ne disposant pas de neurochirurgie et de neuroradiologie interventionnelle :
  - en favorisant la mise en place de conventions entre les établissements, permettant de définir les modalités pour obtenir des avis seniorisés en urgence ou non, les transferts de patients et les retours « raisonnés » de patients vers l'hôpital d'origine ;
  - en réduisant les transferts pour complément de neuro imagerie en utilisant la télémédecine et en favorisant les échanges avec les neuroradiologues diagnostiques ;
  - en optimisant les liens via la télémédecine. Le projet régional ORTIF-TéléNeuro permet la mise en place d'une plateforme de télémédecine répondant aux besoins en situation d'urgence de la neurologie, de la neurochirurgie, de la neuroradiologie diagnostique et interventionnelle.

La téléexpertise d'examens radiologiques doit concerner tous les services d'urgences en tant que services requérant et les services de neurochirurgie, de neuroradiologie diagnostique et interventionnelle et les UNV en tant que spécialistes requis. Il remplacera à terme TELIF.

21.5.2.3 Homogénéiser les indications d'admissions

- En harmonisant les pratiques concernant les indications d'admissions pour interventions neurochirurgicales, neuroradiologiques ou surveillance en neuroréanimation. Ceci nécessite la poursuite de rédaction de protocoles et procédures entre les services de neurochirurgie, de neuroradiologie interventionnelle, de neurologie, les SAMU et les services d'urgences et leur diffusion auprès des professionnels concernés.

21.5.2.4 Apporter une réponse seniorisée dans des délais satisfaisants

- En protocolisant les modalités de réponse téléphonique et d'obtention d'avis séniorisés sur l'ensemble des sites ainsi que les modalités de traçabilité des réponses.

21.5.2.5 Se coordonner avec les structures d'urgence (services d'urgences - SAMU –SMUR)

Un travail étroit et coordonné avec les structures d'urgences, SAMU et SMUR adultes et pédiatriques est nécessaire :

- Pour éviter l'immobilisation prolongée des Smur dans les services de neurochirurgie et de neuroradiologie interventionnelle Une organisation locale est à mettre en place pour prendre le relais des équipes Smur afin d'assurer la surveillance des patients, en particulier, pendant les examens complémentaires ;
- Pour ne pas réadresser systématiquement le patient à la structure d'urgence d'origine, mais participer, en lien avec cette structure d'urgence et éventuellement l'appui du SAMU, à trouver la destination hospitalière la plus appropriée.

21.5.3 Structurer et identifier les filières de soins spécialisées ou de recours

- Pour les pathologies médullaires dans des centres ayant mis en place une collaboration neuro-orthopédique ;

- Pour les pathologies neuro-vasculaires complexes ou nécessitant des gestes interventionnels. Les progrès technologiques et l'expérience des neuroradiologues ont permis d'élargir les indications de NRI et de proposer ces

traitements pour les pathologies vasculaires, en première intention plutôt que la neurochirurgie. C'est dire l'importance d'une étroite coopération entre la neurochirurgie, la neuroradiologie diagnostique et interventionnelle et les unités neurovasculaires. Au sein des établissements disposant de l'ensemble de ces spécialités, une réflexion doit être menée portant sur un rapprochement géographique des unités prenant en charge des urgences neuroréanimatoires, neurochirurgicales, neuroradiologiques interventionnelles et neurovasculaires (en s'appuyant sur les neurocritical care units développés aux USA). La multidisciplinarité facilite non seulement les prises de décision concertées entre séniors, mais également les travaux de recherche interdisciplinaire et l'organisation de l'enseignement ;

- Pour la prise en charge des tumeurs :
  - pour les lésions cancéreuses, le titulaire de l'autorisation de pratiquer l'activité de soins de neurochirurgie et de neuroradiologie interventionnelle doit être également détenteur de l'autorisation «Traitement du cancer » ;
  - les décisions thérapeutiques de neurooncologie doivent s'inscrire dans une réunion de concertation pluridisciplinaire spécialisée, ayant les compétences dans ce domaine spécifique ;
  - l'activité doit se structurer avec les services d'anatomo-pathologie en tenant compte des études de biologie moléculaire qui sont en passe de devenir une activité de routine ;
  - les interventions de radiochirurgie stéréotaxique, qui s'adressent essentiellement aux tumeurs bénignes ou malignes de petite taille et aux malformations artério-veineuses, requièrent une équipe minimale constituée d'un neurochirurgien, d'un radiothérapeute, d'un neuroradiologue et d'un radio-physicien. Dès fin 2008, des équipes de l'AP-HP se sont rapprochées de celles de la Fondation Ophtalmologique Rothschild (FOR) pour créer un Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) dédié à la radiochirurgie stéréotaxique par Gamma Knife® en Ile-de-France. Une homogénéisation de la prise en charge des patients en radiochirurgie stéréotaxique au sein de la région est souhaitable.
- Pour les pathologies nécessitant des actes de neurochirurgie stéréotaxique et/ou fonctionnelle. Ces activités neurochirurgicales très spécialisées font l'objet d'une autorisation particulière. Elles nécessitent des coopérations avec les services de neurologie, d'imagerie, de neurophysiologie. Les pathologies concernées sont essentiellement :
  - la maladie de Parkinson et les mouvements anormaux. Conformément au plan d'actions national sur la maladie de Parkinson, il convient de donner d'avantage de lisibilité au maillage du territoire en structurant le recours à l'offre de soins hospitalière et libérale. Cette organisation s'appuie sur le centre interrégional de coordination GH Pitié Salpêtrière (Paris) et sur des centres Parkinson à vocation régionale (GH Pitié Salpêtrière et GH Henri Mondor- Créteil), qui intègrent structures de soins, de recherche, d'enseignement et qui ont une forte activité. Ces

structures ont vocation à coordonner la prise en charge des patients en lien avec les établissements disposant d'un plateau technique permettant la neurochirurgie fonctionnelle et justifiant d'une activité neurochirurgicale fonctionnelle importante ;

- l'épilepsie réfractaire en lien avec les centres de neurologie et de neurophysiologie spécialisée dans la prise en charge de l'épilepsie ;
- la neurochirurgie de la douleur en lien avec les centres antidouleur ;
- la neurochirurgie de la spasticité en étroite collaboration avec les services de rééducation fonctionnelle ;
- des activités sont en cours de développement et d'évaluation dans le cadre de travaux de recherche : psychochirurgie, thérapie cellulaire,….

- Pour la neurochirurgie et la neuroradiologie interventionnelle pédiatrique.
  Deux centres exercent l'activité neurochirurgicale : l'hôpital Necker et la Fondation Ophtalmologique Rothschild. Le centre de Bicêtre exerce la neuroradiologie interventionnelle pédiatrique.
  Un souci de cohérence devrait conduire à réunir sur un même site AP-HP, les structures complémentaires à la prise en charge de l'enfant.

21.5.4 Développer les filières d'aval

Les professionnels décrivent une insuffisance de moyens d'aval (manque de structures adaptées, insuffisance en lits et places) et des difficultés au sortir des structures de neurochirurgie. Les principales difficultés concernent les patients âgés, et les patients jeunes en difficultés sociales.

Afin d'améliorer la prise en charge des patients il est recommandé, de :

- Préciser dans les conventions effectuées avec les hôpitaux adressant les patients les modalités de retour vers l'établissement d'origine ;
- Créer des lits de soins de réadaptation post-réanimation, en lien avec les services de réanimation ;
- Identifier les établissements de SSR pour affections neurologiques accueillant les handicaps lourds et complexes ;
- Utiliser un logiciel d'aide à l'orientation des patients en SSR, tel que Trajectoire ;
- Identifier des lits USLD pour patients neurologiques âgés de moins de 60 ans ;
- Améliorer les possibilités d'institutionnalisation au décours du SSR (MAS-FAM) ;
- Réfléchir, pour faciliter le retour et le maintien au domicile ou l'institutionnalisation de ces patients, à la mise en place d'une plateforme régionale d'appui aux professionnels et d'aide à l'orientation et à la coordination des parcours de soins. Il s'agirait d'une plateforme ressource régionale intervenant pour les cas les plus complexes, en lien avec les coordinations territoriales.

21.6 Evaluation

Dans le cadre de l'urgence : mise en place d'un registre des patients refusés et des motifs de « fonctionnement non-conforme ». Ce registre informatisé permettra d'analyser tout dysfonctionnement de prise en charge et de prendre des mesures correctrices nécessaires.

Recensement et analyse des séjours longs en services de neurochirurgie.

22 Traitement des grands brûlés

22.1 Eléments de contexte et cadre juridique

22.1.1 Cadre juridique

- **Décret n° 2007-1237 du 20 août 2007** relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de traitement des grands brûlés (dispositions codifiées aux articles **R.6123-111 à R.6123-117 du code de la Santé publique**).
- **Décret n° 2007-1240 du 20 août 2007** relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de traitement des grands brûlés (**dispositions codifiées aux articles D.6124-153 à D.6124-161 du code de la Santé publique**).
- **Circulaire DHOS/04 n° 2007-391 du 29 octobre 2007** relative aux activités de soins de traitement des grands brûlés.
- **Arrêté du 15 juin 2010 pris en application de l'article L.1434-10 du code de la Santé publique** et relatif à la liste des activités de soins faisant par dérogation l'objet d'un schéma régional d'organisation des soins en Ile-de-France et à la Réunion et Mayotte.

22.1.2 Orientations nationales

22.1.2.1 Améliorer l'accès aux soins

- Assurer l'accès des patients à une prise en charge en urgence par inter-région ;
- Maintenir le maillage existant permettant une réponse dans un cadre interrégional et au delà si besoin ;
- Organiser le parcours de soins du grand brûlé de sa prise en charge par les secours jusqu'à sa rééducation ;
- Assurer le suivi du grand brûlé : disposer de consultations pluridisciplinaires et associer les acteurs de soins de ville.

22.1.2.2 Améliorer l'efficience

Les principales actions à entreprendre à ce titre :

- Optimiser l'organisation des services de grands brulés des sites existants ;
- Points d'articulation à étudier avec la prévention et le médico-social ;

- Formaliser les relations entre les services hospitaliers et les structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) ;
- Prévenir les situations à risque (campagne d'information grand public).

22.2 Analyse des besoins

22.2.1 Eléments d'épidémiologie

En France, on recense chaque année environ 400 000 cas de brûlures nécessitant des soins médicaux, et 10 000 entraînant une hospitalisation. Les centres de traitement des grands brûlés (CTB) prennent en charge près de 4 000 patients par an (dont 25% en Ile-de-France). Le nombre annuel de décès engendré par les brûlures est voisin de 1 000.

Selon les données issues de la Société française d'étude et de traitement des brûlures (SFETB), plus de deux tiers des brûlures graves se produisent au cours d'accidents domestiques. Concernant les agents vulnérants, les flammes sont responsables de la moitié de toutes les brûlures, les liquides chauds venant en seconde position. Les autres causes (brûlures électriques, chimiques, par contact, etc.) sont minoritaires.

Chez les enfants, la plupart des lésions bénignes ou graves sont dues aux liquides chauds (64% des cas).

Les brûlés sont des hommes pour 58% des cas.

Ces données épidémiologiques se retrouvent en Ile-de-France avec, cependant, une augmentation ces dernières années du nombre de brûlures étendues par flammes chez des personnes en situation sociale précaire.

22.2.2 Consommation de soins

A dires d'expert, l'évolution des besoins en Ile-de-France est minime ; cependant les comorbidités et la précarité accentuent la gravité et le pronostic des brûlures.

.

Analyse France entière des données du PMSI :

Séjours en hospitalisation	2008	2009	2010
Nombre d'hospitalisations pour brulures	12 778	11 984	12 035
% d'hospitalisations dans un CTB	41 %	46 %	48 %
% d'enfants de 0 à 4 ans	33 %	31 %	ND
Durée moyenne de séjour	7,5	7,9 jours	10,6 jours
Taux de brûlures graves	5 %	5 %	5 %
Taux de létalité	2,1 %	2,3 %	2,3 %

Source : Institut national de veille sanitaire

Tous établissements Ile-de- France

Type de brûlures (Adultes et enfants)	Nombre de séjours		
	2010	2011	Dont niveau de sévérité 4 en 2011
Brûlures non étendues avec greffe cutanée (GHM 22C02)	548	574	51
Brûlures non étendues avec parage de plaie ou autre intervention chirurgicale (GHM22C03)	56	48	3
Brûlures non étendues non chirurgicales (GHM22M02)	1 124	933	14
Brûlures étendues (GHM 22Z02)	126	108	55
Brûlures sans acte opératoire, avec anesthésie, en ambulatoire (22K02J)	37	34	-
Brûlures avec transfert vers un autre établissement MCO : séjours de moins de 2 jours (22Z03Z)	63	65	-
Total	1 954	1 762	123

Source : PMSI

On ne constate pas d'orientation particulière de l'activité : il y a une diminution en 2011 mais l'évolution est non significative.

Le taux de brûlures étendues est stable pour les patients ayant été hospitalisés.

Type de brûlures (Moins de 18 ans)	Nombre de séjours		
	2010	2011	Dont niveau de sévérité 4 en 2011
Brûlures non étendues avec greffe cutanée (GHM 22C02)	312	303	8
Brûlures non étendues avec parage de plaie ou autre intervention chirurgicale (GHM 22C03)	28	16	0
Brûlures non étendues non chirurgicales (GHM 22M02)	615	572	2
Brûlures étendues (GHM 22Z02)	32	20	9
Brûlures sans acte opératoire, avec anesthésie, en ambulatoire (22K02J)	31	25	-
Brûlures avec transfert vers un autre établissement MCO : séjours de moins de 2 jours (22Z03Z)	34	44	-
Total	1 052	980	19

Source : PMSI

Flux intra-région et entre les régions

En Ile-de-France, la Seine-Saint-Denis est le département le plus concerné. En 2011, les Centres de traitement pour brûlés ont effectués 1 211 des 1 762 séjours de la région soit 69% versus 58,4% en 2010 (1 142/1 954 séjours).

Actuellement, aucune comptabilisation des franciliens hospitalisés dans une autre région n'est effectuée.

Attractivité de l'Ile-de-France

- Données 2010	Origine des patients									
	Paris	Seine-et-Marne	Yvelines	Essonne	Hauts-de-Seine	Seine-Saint-Denis	Val-de-Marne	Val-d'Oise	Hors Ile-de-France	Total
Nombre de séjours	270	186	154	174	192	335	212	176	255	1 954
Pourcentage par département	13,8	9,5	7,9	8,9	9,8	17,1	10,8	9	13	100%

Source : PMSI

2010	Nombre de séjours		
	Total	Hors Ile-de-France	%
Hôpital Trousseau	556	64	11,5%
Hôpital Cochin[242]	213	59	27,7%
HIA Percy	206	68	33%
Hôpital Saint-Louis	167	19	11,3%
Autres établissements	812	45	5%

Source : PMSI

Plusieurs établissements non CTB ont admis des patients venant hors d'Ile-de-France.

22.3 Analyse de l'offre

22.3.1 Evolution des implantations

On compte 17 sites en France dont trois en Ile-de-France :

- Adultes : Saint-Louis et l'Hôpital d'Instruction des Armées Percy (HIA),
- Enfants : Trousseau.

Le site de Saint-Louis est ouvert depuis juin 2012 avec une capacité actuelle de 12 à 15 lits selon les besoins dont 6 lits ultraspécialisés de réanimation permettant les interventions chirurgicales.

Le site de Percy a une capacité de 17 lits adultes, 1 lit enfant et 1 lit de réveil.

Le site de Trousseau possède 20 lits dont 10 de réanimation.

22.4 Enjeux

22.4.1 Développer la prévention

Elle passe par l'adoption de mesures réglementaires visant à rendre plus sûr l'environnement notamment domestique. Deux exemples vont dans ce sens : la limitation de la température de l'eau chaude en novembre 2005 et l'obligation d'installer

[242] Site transféré à Saint- Louis en juin 2012.

un détecteur avertisseur autonome de fumée dans tous les logements avant le 8 mars 2015 (loi de mars 2010).

Les institutions spécialisées en associant les professionnels pourraient développer des campagnes d'information.

22.4.2 Précarité

La prise en charge en SSR doit être possible pour tous les patients même en situation de précarité ou de difficultés sociales.

La prévention des gelures doit être organisée en particulier pour les patients SDF (relation avec le PRAPS).

22.4.3 Filières- Continuité des soins

Plusieurs enjeux sont essentiels en matière de filières et de continuité des soins :

- La réorientation des patients atteints de brûlures graves mais non étendues. Le taux de prise en charge en CTB en Ile-de-France est en progression (de 58% en 2010 à 68% en 2011) bien que le taux de brûlures étendues soit stable. Le recours à une structure spécialisée doit être le cas pour l'ensemble des patients atteints de brûlures graves. L'existence d'un site unique bien identifié est de nature à éviter les errances des patients pris en charge par les SAMU ;
- Il faut développer les possibilités de transmission d'images. L'utilisation de la télémédecine peut faciliter la prise en charge de patients ne relevant pas des structures spécialisées mais susceptibles d'avis spécialisé ;
- Le développement des structures en hôpital de jour. Celles-ci doivent permettre la fluidité de la prise en charge.
- La prise en compte des séquelles esthétiques doit être réalisée dès la prise en charge initiale. Le CTB de Saint-Louis possède les compétences nécessaires. Elles doivent exister dans tous les sites.
- L'aval et les structures de SSR doivent être suffisantes et adaptées aux enfants et aux adultes. Actuellement deux établissements de soins de suite sont orientés vers le traitement des brûlés : Coubert (77) et Bullion (78). La filière doit être consolidée et son développement encouragé. Une fluidité des séjours des patients nécessite plus de structures pouvant accueillir les brûlés. Une reprise des activités du centre de la Musse (27) pourrait être envisagée.

22.4.4 Traitements anti-douleur

Le CTB de Saint-Louis engage les réanimateurs de son site dans une lutte contre la douleur en collaboration avec le centre anti douleur de Saint-Louis.

22.4.5 Recueil d'activité- registre

Le développement de la prévention est aussi fonction de la connaissance des causes des brûlures. Le recueil de celles-ci doit être organisé au moins par les CTB régionaux.

Il serait utile de connaitre également les flux de patients récusés pour certaines pathologies et les flux de patients récusés pour insuffisance de l'offre de soins. A dire d'expert, tous les brûlés sont admis en structure spécialisée si leur état le nécessite.

22.4.6 Infections nosocomiales

L'architecture du centre de Saint-Louis permet l'isolement complet de chacune des trois parties du service. Cette organisation en trois modules permet de traiter des patients infectés ou susceptibles d'infecter sans contamination des autres parties du service. Ceci est une nette progression dans la prévention, le traitement des infections nosocomiales et des infections bactériennes graves. La reconstruction prévue du centre de Percy doit également être réalisée dans le respect d'une architecture modulaire.

22.4.7 Particularités des brûlures de l'enfant

Tous les enfants brûlés ne doivent pas être admis au CTB. Les filières et les prises en charge doivent être organisées pour limiter les pertes de chance et les transferts secondaires dont le nombre est non négligeable (une soixantaine par an).

22.4.8 Afflux de victimes

Le centre de Saint-Louis a prévu une capacité pouvant s'adapter selon la fréquentation du site. Les plans d'urgence prennent en compte cet élément.

22.5 Objectifs et recommandations

22.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables)

Le maintien des deux sites civils et du site militaire doivent suffire à répondre aux besoins. En l'état, la cible est maintenue à un centre enfant et un centre adulte.

Une évaluation de l'activité du site civil adulte devra être réalisée au cours de la période d'application du SROS en vue d'apprécier la nécessité ou non d'un deuxième centre en Ile-de-France. Le risque actuel est l'indisponibilité du site unique qui entrainerait des transferts de patients en grand nombre.

22.5.2 Recommandations

- Le développement de la prévention nécessite l'amélioration des recueils de données. Le CTB adulte est en train de réaliser une base de données. Celle-ci devrait être étendue aux victimes civiles admises dans le site militaire ;
- Un partage de données et un recueil commun pourraient faciliter l'analyse ;
- Les éléments du PRAPS sont à intégrer dans la lutte contre la précarité ;
- Une organisation de la filière de soins à améliorer :
  - assurer la pérennité des soins de suite spécialisés et en développer les capacités. Le maillage d'une telle offre sur l'ensemble de la région permettrait de fluidifier la filière d'aval ;
  - organiser de façon formelle les liens avec les structures d'amont en pédiatrie. La filière d'amont du CTB pédiatrique doit être formalisée. Ces établissements doivent répondre à plusieurs critères : ils disposent d'une structure d'urgence et d'un service de chirurgie pédiatrique, ils prennent en charge pour brûlure au moins dix enfants par an, ils offrent une garantie de qualification et de formation dans le domaine de la brûlure, ils signent une convention avec le CTB pédiatrique afin de préciser leurs relations, notamment concernant l'orientation des enfants.
  - tenter une organisation permettant à tous les patients y compris précaires de ne pas être sans solution d'aval après la prise en charge initiale : coopérations, engagements réciproques ;
  - augmenter le recours aux centres spécialisés par une communication vers les centres non spécialisés ;
  - améliorer la filière d'aval des CTB adultes en identifiant des centres « structures relais » d'hôpital de jour en SSR.

22.5.3 Encourager le développement de la formation et de la recherche

La mise en route du nouveau CTB disposant d'une structure adaptée universitaire doit permettre le développement de la formation pour les personnels des structures relais et de la recherche en débutant par un recueil organisé et collectif des données en particulier sur les causes des brûlures, l'activité et le suivi ambulatoire.

23 Santé des personnes detenues

23.1 Contexte et cadre juridique

23.1.1 Cadre règlementaire et contexte régional

Depuis la loi du 18 janvier 1994, la responsabilité de la prise en charge sanitaire des personnes détenues relève du ministère de la Santé.

Pour assurer les soins somatiques, chaque établissement pénitentiaire dispose d'une Unité Sanitaire (US), anciennement UCSA, adossée à un établissement de santé de rattachement. Cette unité assure des activités de soins, d'éducation et de promotion de la santé.

- Les hospitalisations :

La prise en charge des hospitalisations repose sur un schéma à 3 niveaux :

  - des chambres sécurisées**,** implantées dans un service du centre hospitalier de rattachement, permettent la prise en charge des hospitalisations urgentes et de courte durée (inférieure à 48 h) ;
  - une unité hospitalière sécurisée interrégionale de 25 lits (UHSI)**,** implantée à Paris, dans le Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière, assure la prise en charge des hospitalisations programmées de plus de 48h (médecine et chirurgie) ;
  - l'Etablissement Public de Santé National de Fresnes (EPSNF), d'une capacité de 80 lits, assure des hospitalisations de court séjour, de soins de suite et de réadaptation. Cet établissement à vocation nationale est placé sous la double tutelle des ministères de la Justice (Direction de l'administration pénitentiaire – DAP) et de la Santé (ARS d'Ile-de-France). La tutelle est devenue régionale depuis le 1er janvier 2011.

- Les soins psychiatriques :

Concernant les soins psychiatriques, des établissements de soins psychiatriques gèrent 26 secteurs de psychiatrie disposant de services médico-psychologiques régionaux (SMPR) implantés à l'intérieur des établissements pénitentiaires. Le ressort territorial des SMPR est fixé par arrêté ministériel.

La loi de 1994 et celle du 9 septembre 2002 ont renforcé ce dispositif :

- En permettant, d'une part, aux unités sanitaires de disposer d'une équipe pluridisciplinaire (médecin psychiatre, infirmier, psychologue) dispensant des

soins psychiatriques limités à des activités de consultation. Cette équipe est rattachée à un secteur de psychiatrie générale du centre hospitalier de proximité ;
- En créant d'autre part, des unités hospitalières spécialement aménagées (UHSA) au sein d'hôpitaux psychiatriques pour accueillir les hospitalisations sans consentement des patients détenus (article D.398 du code de procédure pénale). En Ile-de-France, une UHSA implantée dans l'emprise du Centre Hospitalier Paul Guiraud à Villejuif dans le Val-de-Marne sera opérationnelle en début d'année 2013. Cette unité ne répondra pas à l'ensemble des besoins de l'Ile-de-France et la création d'une deuxième unité devra être envisagée. Dans l'attente de l'ouverture de ces unités, ces hospitalisations continueront à s'effectuer dans les services de psychiatrie du secteur.

Enfin, le plan d'actions stratégiques 2010-2014, concernant la politique de santé pour les personnes placées sous main de justice, réalisé par le ministère de la Santé et des Sports en partenariat avec le ministère de la Justice et des Libertés retient trois grands principes :

- Les personnes incarcérées doivent bénéficier de la même qualité et continuité de soins que la population générale ;
- Les plans et programmes de santé publique doivent être mis en œuvre en milieu carcéral ;
- La prévention et les soins initiés ou poursuivis pendant la période de l'incarcération doivent contribuer au maintien et à l'amélioration de l'état de santé des personnes détenues.

23.1.2 Présentation de la région Ile-de-France

23.1.2.1 L'Ile-de-France, première région pénitentiaire de France

Première région pénitentiaire par sa capacité théorique, l'Ile-de-France comporte 13 établissements pénitentiaires :

- 7 maisons d'arrêt : Fleury-Mérogis, Bois-d'Arcy, Nanterre, Osny, Paris la Santé, Villepinte et Versailles ;
- 1 maison centrale à Poissy ;
- 3 centres pénitentiaires : Fresnes, Meaux-Chauconin et le nouvel établissement de Réau : le Sud-Francilien ;
- 1 centre de détention à Melun ;
- 1 établissement pour mineurs à Porcheville.

La maison d'arrêt de Fleury-Mérogis est le plus grand établissement pénitentiaire d'Europe de par son étendue et le nombre de personnes détenues (plus de 3 800 personnes).

23.1.2.2 Une forte surpopulation carcérale

L'Ile-de-France est caractérisée par une forte sur-occupation de ses établissements pénitentiaires.

Celle-ci est en moyenne de 144%, et atteint 150% dans plusieurs établissements pénitentiaires. L'effectif écroué total approche les 12 000 personnes, pour une capacité opérationnelle de 8 329 places. L'Ile-de-France représente 15% de la capacité nationale et la file active des unités sanitaires franciliennes représente près de 30% de la file active nationale.

Situation de la population pénale totale écrouée au 10 septembre 2012

Etablissements pénitentiaires	Etablissements de santé de rattachement (somatique et psychiatrique)	Capacité opérationnelle	Effectif total écroué	Taux d'occupation sur hébergé (%)
Bois-d'Arcy	**CH Versailles CH Charcot**	501	840	140
Fleury Mérogis	**CH Sud Francilien**	2 822	3 804	131
Fresnes	**CH Bicêtre CH Paul Guiraud**	1 444	2 363	150
Nanterre	**CASH Nanterre**	593	986	145
Osny	**CH René Dubos**	580	965	137
Versailles	**CH Versailles**	138	106	75
Paris - la Sante	**GH Cochin CH Ste Anne**	483	801	132
Villepinte	**CHI Ballanger**	587	1 181	153
QMAH Meaux-Chauconin	**CH Meaux**	578	284	151
Melun	**CH Marc Jacquet (Melun)**	308	284	92
Poissy	**CHI Poissy**	235	225	96
Porcheville	**CH François Quesnay (Mantes-La-Jolie)**	60	41	68
Total		8 329	11 880	144

Source : Direction Administration Pénitentiaire

Capacités des structures de détention			
	Places théoriques	**Places opérationnelles**	**File active UCSA**
Région Ile-de-France	8 678	8 592	27 677
France entière	59 225	58 607	99 673

Source : Observatoire des Structures de Santé des personnes Détenues 2011 (OSSD)

23.1.2.3 Une mortalité par suicide toujours élevée

En Ile-de-France, comme sur l'ensemble du territoire national, la mortalité par suicide est élevée, les personnes détenues se suicidant 6 fois plus que les personnes libres âgées de 15 à 59 ans.

Depuis le 1er janvier 2011 et sur toute l'année, 19 suicides ont eu lieu en Ile-de-France contre 20 en 2010. On note une stabilisation, dans un contexte difficile de croissance des effectifs de la population pénale. Les personnes décédées appartiennent à deux tranches d'âge bien distinctes :

- 8 personnes entre 19 et 28 ans ;
- 11 personnes entre 41 et 66 ans.

Le nombre des tentatives de suicide et auto-agressions a aussi sensiblement baissé :

- 263 tentatives de suicide contre 300 en 2010 ;
- 149 automutilations contre 264 en 2010, soit un total de 412 actes auto-agressifs en 2011 contre 564 en 2010.

23.1.2.4 Une hygiène et une salubrité des locaux insuffisantes

Certaines unités sanitaires sont trop exiguës pour un exercice médical dans de bonnes conditions. Par ailleurs, la vétusté et la dégradation d'un grand nombre de cellules dans les établissements pénitentiaires, l'état des installations sanitaires, la promiscuité en détention, et toutes les carences d'hygiène en milieu pénitentiaire sont un véritable frein à la mise en oeuvre de tout effort, en particulier en prévention.

La direction interrégionale des services pénitentiaires de Paris en a conscience et elle a engagé un plan de réhabilitation et d'aménagement des cellules pénitentiaires et des locaux dédiés à la santé.

23.2 Analyse des besoins

23.2.1 Des besoins de santé liés aux caractéristiques sociodémographiques de la population carcérale

- La population carcérale est caractérisée par une surreprésentation des catégories sociales les plus démunies dont le niveau éducatif est le moins élevé (15% d'illettrés au niveau national), avec un faible recours au système de santé avant l'incarcération, et une hygiène de vie dégradée, notamment dans le domaine bucco-dentaire ;
- A la sortie de prison, 10% vivent dans un domicile précaire et 5% sont sans abri.

23.2.2 Une prévalence élevée de plusieurs pathologies

- La prévalence des infections par le VIH et le VHC est élevée chez les personnes détenues, estimées à 1,04% pour le VIH et 4,2% pour le VHC, alors qu'en population générale la prévalence est respectivement de 0,23% et 0,84%. Les personnes touchées par ces infections représentent plus d'1 détenu sur 5 au niveau national avec une situation très aggravée en Ile-de-France ;
- L'incidence de la tuberculose est 10 fois supérieure à la moyenne nationale ;
- Enfin, la santé mentale des personnes détenues est particulièrement fragile. Le nombre de pathologies psychiatriques est 20 fois plus élevé que dans la population générale.

23.2.3 Des consommations de substances psychoactives licites et illicites et des conduites addictives en constante augmentation

- Le quart des entrants en prison déclare une consommation de substances psychoactives, et 30% d'entre eux présentent une consommation excessive d'alcool ;
- La proportion des personnes sous traitement de substitution orale est en progression constante.

23.2.4 Des besoins de santé liés à l'impact de l'incarcération

Le choc carcéral et l'épreuve de l'enfermement ont un impact sur la santé et le comportement. L'incarcération peut provoquer la réactivation de certaines affections du fait de la promiscuité, des conditions d'hygiène, de l'isolement affectif, des conditions d'hébergement et de l'inactivité.

De plus, la violence en prison est fréquente (auto-agression, auto-mutilation, tentative de suicide et suicide, agression entre détenus, phénomènes de racket).

Compte tenu du nombre élevé de suicides en prison, un effort résolu de prévention doit être engagé.

23.2.5 Des besoins liés à l'évolution sociodémographique

Le vieillissement en prison génère des besoins dans le domaine des maladies chroniques (cardio-vasculaires, diabète, cancer) majorés par l'impact des consommations d'alcool et de tabac. En 2011, plus de 300 personnes âgées de plus de 60 ans étaient incarcérées en Ile-de-France.

23.3 Analyse de l'offre

23.3.1 La prise en charge des soins somatiques au sein des unités sanitaires

Les unités sanitaires des 13 établissements d'Ile-de-France ont eu en 2011 une file active de 27 677 personnes, représentant près de 30% de l'activité nationale.

Pour rappel, ces unités sanitaires, outre les soins somatiques, assurent des soins psychiatriques.

Les unités sanitaires répondent globalement aux besoins de l'Ile-de-France.

Elles connaissent en revanche des difficultés de recrutement de médecins psychiatres, de médecins généralistes, de médecins ophtalmologistes, de chirurgiens dentistes, de kinésithérapeutes et d'orthophonistes. Plusieurs facteurs expliquent cette situation. Les conditions de travail en milieu pénitentiaire, notamment l'insuffisance de place dans les locaux des unités sanitaires, rendent en effet difficile l'exercice de la médecine en milieu pénitentiaire. La complexité de la gestion des mises à disposition des escortes rend difficile les extractions vers l'hôpital de rattachement, l'EPSNF ou l'UHSI, compliquant encore le travail quotidien des soignants. Par ailleurs, l'absence de métier reconnu pour les assistants dentaires, faute de statut, rallonge la durée des consultations des chirurgiens dentistes.

Enfin, le manque d'effectifs des conseillers d'insertion et de probation se traduit par une non finalisation des procédures d'affiliation à l'Assurance Maladie des personnes détenues.

Ces difficultés de recrutement rendent nécessaires, d'une part, des mesures visant à rendre attractif l'exercice professionnel en milieu carcéral, d'autre part, un effort de

mutualisation. Le développement de la télémédecine et un projet de création d'une équipe mobile régionale de rééducation répondent à ce dernier objectif.

Enfin, une réactualisation de tous les protocoles de prise en chage sanitaire devra être réalisée. Cette remarque vaut pour toutes les structures de soins prenant en charge les personnes détenues dans la région.

Les tableaux ci-après décrivent l'activité de consultation dans les unités sanitaires et les effectifs de celles-ci.

Les consultations médicales dans les unités sanitaires en 2011 :

Site établissements pénitentiaires	Hôpital de rattachement	Consultations somatiques					Consultations psychiatriques			
		Médecine générale		Dentaire		Soins infirmiers	Psychiatres		Psychologues	
		Nombre	Par détenu	Nombre	Par détenu	Nombre	Nombre	Par détenu	Nombre	Par détenu
MA Bois d'Arcy (78)	**CH Versailles CH Charcot**	8 406	10	4 771	5	17 950 (non AMI) *(AMI : Actes médico-Infirmiers)*	NR		749 à 1 131	2
MA Fleury Mérogis (91)	**CH Sud Francilien**	25 963	7	4 994	1	51 259 (non AMI)	3 112	1	5 786	2
CP Fresnes (94)	**CH Bicêtre CH Paul Guiraud**	23 841	10	3 845	2	101 206	NR		6 463	3
MA Nanterre (92)	**CASH Nanterre**	10 223	10	2 017	2	154 518 (non AMI) 2 889 (AMI)	1 430	1	4 628	5
MA Osny Pontoise (95)	**CH René DUBOS**	4 718	5	3 024	3	11344	1 172	1	1 611	2
MA Paris-La Santé (75)	**GH Cochin CH Ste Anne**	NR		NR		NR	3 862	5	4 524	6
MA Versailles (78)	**CH Versailles**	3 052	23	462	4	11 413 (non AMI)	685	5	979	7
MA Villepinte (93)	**CHI Ballanger**	5 494	7	1 717	2	14 658 (AMI)	2 286	2	1 593	2
CP Meaux-Chauconin (77)	**CH Meaux**	5 184	8	1 841	3	6 099 AMI, 7 684 hors AMI	1 458	2	3 847	6
CD Melun (77)	**CH Marc Jacquet**	3 036	11	281	1	1 715 (en AMI) / 13 485	1 067	4	1 221	4
MC Poissy (78)	**CHI Poissy**	1 544	7	1 063	5	17 018	698	3	1 551	7
EPM Porcheville (78)	**CH François Quesnay**	1 099	27	310	8	3 137 (en AMI)	295	7	1 063	27
CP Sud Francilien (77)	**CH Marc Jacquet (Melun)**	617	1	NR		111 (en AMI) 2 408 (non AMI)	NR		189	3

Source : Rapport d'activité des unités sanitaires-oSSD 2011

Effectifs des professionnels en équivalent temps plein exerçant dans les unités sanitaires en 2011:

Site établissements pénitentiaires	Hôpital de rattachement	Médecin généraliste	Dentistes	Infirmiers	Psychiatres	Psychologues
MA Bois d'Arcy (78)	**CH Versailles**	2	1	10	4	1
MA Fleury Mérogis (91)	**CH Sud Francilien**	11,9	6,4	28,1	5	6,8
CP Fresnes (94)	**CH Bicêtre**	9,7	1,8	24,9	9	11
MA Nanterre (92)	**CASH Nanterre**	2	1	3	1,5	5
MA Osny Pontoise (95)	**CH René DUBOS**	1,5	1	5	0,5	2,2
MA Paris-La Santé (75)	**GH Cochin CH Ste Anne**	3,1	1,8	9	5	4,5
MA Versailles (78)	**CH Versailles**	0,3	0	2	0,5	1,5
MA Villepinte (93)	**CHI Ballanger**	2,4	0,8	6	1,5	2,1
CP Meaux-Chauconin (77)	**CH Meaux**	2,1	0,9	9,7	2,5	3,75
CD Melun (77)	**CH Marc Jacquet (Melun)**	1	0,4	3,8	0,6	5
MC Poissy (78)	**CHI Poissy**	0,7	0,8	0,9	0,4	1,1
EPM Porcheville (78)	**CH François Quesnay (Mantes-La-Jolie)**	0,5	0,2	2,3	0,5	1
CP Sud Francilien (77)	**CH Marc Jacquet (Melun)**	1,5	0	6	0,6	3

Source : Observatoire national des structures de santé des personnes détenues

L'informatisation de la plupart des unités sanitaires a permis le développement de la télémédecine, améliorant ainsi leur efficience. Suite à un appel à projets national, l'Ile-de-France a bénéficié de crédits en 2012 permettant l'informatisation de l'ensemble de ses unités sanitaires. Ces crédits permettront, dans le cadre d'un projet régional, de déployer une activité de télédermatologie dans les unités sanitaires, les services de dermatologie de recours étant celui du Centre Hospitalier d'Argenteuil et celui de l'Hôpital Saint-Louis.

23.3.2 La prise en charge des soins psychiatriques au sein des unités sanitaires

Deux types d'unités sanitaires (US) coexistent :

- Les US de type 1 ou les soins psychiatriques incluant des consultations et activités de groupe ;
- Les US de type 2 incluant en plus des activités d'hospitalisation de jour (activité développée au sein des SMPR).

La région Ile-de-France, comportant 4 SMPR situés à Fleury-Mérogis, Fresnes, Bois-d'Arcy et Paris la Santé, dispose ainsi de 4 US de type 2.

La prise en charge psychiatrique est assurée par la psychiatrie de secteur.

Les 9 établissements disposant d'une US de type 1 bénéficient de consultations dont les locaux sont globalement inadaptés. Des travaux d'agrandissement viennent d'être engagés dans quelques unités sanitaires.

Certains établissements connaissent en outre des difficultés de recrutement de médecins psychiatres.

Avec 17,9% d'états dépressifs majeurs, 12% d'anxiété généralisée et 3,8% de schizophrénie nécessitant un traitement, soit environ 4 fois plus qu'en population générale, les personnes détenues ont une santé mentale particulièrement fragile. A leur arrivée en détention, « le choc carcéral » provoque souvent l'aggravation ou la réactivation de certaines affections.

Rappelons aussi que la prison est en soi un facteur d'aggravation des troubles mentaux. L'accès aux soins urgents pour les personnes détenues est souvent trop long et difficile et doit être facilité et sécurisé. Enfin, l'offre de soins pour les publics spécifiques, notamment les auteurs d'infraction à caractère sexuel, est à poursuivre et à évaluer.

23.3.3 L'hospitalisation des personnes détenues

Cette hospitalisation nécessite un hébergement adapté qui s'effectue dans des chambres sécurisées, dans des lits de services de spécialité, en UHSI et à l'EPSNF.

Cette prise en charge entraîne une extraction des patients qui soulève de nombreuses difficultés quant à la disponibilité des escortes pénitentiaires. A cet égard, l'Ile-de-France n'est pas dans une situation différente de celle rencontrée au niveau national.

23.3.3.1 Les chambres sécurisées des centres hospitaliers de rattachement des établissements pénitentiaires

Le tableau ci-après décrit la situation des chambres sécurisées en Ile-de-France. Aucune description de l'activité de ces chambres sécurisées au sein des structures hospitalières n'a été réalisée à ce jour.

Quatre hôpitaux de rattachement sont dépourvus de chambres sécurisées.

Etablissements	Centre hospitalier	Observations
Nanterre (Maison d'arrêt)	CASH Nanterre	Les 3 chambres sécurisées ont été mises aux normes au début de l'année 2010
Villepinte (Maison d'arrêt)	CH Aulnay	Pas de chambre sécurisée
Meaux-Chauconin (Centre Pénitentiaire)	CH Meaux	Les 2 chambres sécurisées sont opérationnelles, depuis le mois de juin 2005
Melun (Centre de Détention) Réau (Centre Pénitentiaire)	CH Melun	Les 2 chambres sécurisées sont situées dans le bâtiment médical central
Poissy (Maison Centrale)	CH Poissy	Pas de chambre sécurisée
Osny-Pontoise (Maison d'arrêt)	CH Pontoise	Une chambre sécurisée opérationnelle aux normes
Fleury-Mérogis (Maison d'arrêt)	CH Sud Francilien	4 chambres sécurisées
Versailles (Maison d'arrêt) - Bois d'Arcy (Maison d'arrêt)	CH Versailles	Pas de chambre sécurisée
Fresnes (Maison d'arrêt)	CHU Bicêtre	Pas de chambre sécurisée
Paris-la-Santé (Maison d'arrêt)	CHU Cochin	2 chambres actuellement fermées pour travaux

23.3.3.2 L'unité hospitalière spécialisée interrégionale de la Pitié-Salpêtrière

L'UHSI-GHPS est un service de court séjour de 25 lits inséré dans le site de la Pitié-Salpêtrière. Ouvert depuis décembre 2008, son équipe soignante travaille en lien étroit avec celle de l'EPSNF. L'offre de soins est identique à celle proposée aux autres patients du GHPS.

Sa fréquentation a augmenté de plus de 30% par an, passant de 309 hospitalisations en 2009 à 414 en 2010, et 554 en 2011. L'EPSNF et les établissements de Fresnes, Liancourt, de Joux la Ville, de Fleury-Mérogis, de Meaux, de Laon et de Caen ont procédé à 62% des hospitalisations. On note que 80% des unités sanitaires ont adressé au moins un patient à l'UHSI en 2011. Les unités sanitaires n'ayant pas adressé de patients se situent très majoritairement en région Bretagne.

Il ressort des statistiques de 2011 que 97% des patients sont des hommes d'un âge moyen de 49.5 ans. En majorité les patients sont des condamnés (76%). 24% sont des prévenus.

Le motif d'hospitalisation est d'ordre médical dans 80% des cas et chirurgical dans 20% des cas. La cancérologie représente 30% des hospitalisations.

En 2011, le taux d'occupation moyen annuel de l'UHSI a été de 60,2%. Le taux d'occupation mensuel a été très variable de 45,5 à 82,3%. Les freins à un taux d'occupation élevé sont multiples : nombre de demandes d'hospitalisations émises par les unités sanitaires, délais importants entre la programmation et l'admission, ne permettant pas d'adapter le nombre d'entrées au taux d'occupation. On relève aussi des annulations d'hospitalisation à la dernière minute et une utilisation difficile et limitée des chambres doubles.

23.3.3.3 L'établissement Public de Santé National de Fresnes (EPSNF)

Créée en 1898, l'Infirmerie Centrale des Prisons est devenue en application du décret n°95-236 du 2 mars 1995 l'Etablissement Public de Santé National de Fresnes (EPSNF).

Cette structure, de compétence nationale, dispose d'une offre de soins de 16 lits de médecine, 64 lits de soins de suite et de réadaptation, dont 24 lits de soins de suite polyvalents et 40 lits de médecine physique et réadaptation répartis dans 3 services.

La durée moyenne de séjour a été de 13 jours en médecine en 2011, baissant de 3 jours par rapport à 2010. Le taux d'occupation est passé de 81% en 2010 à 91% en 2011.

Il dispose également en son sein d'un Centre socio-médico-judiciaire de sûreté (CSMJS) qui comprend 10 places sous forme de studios. Ce centre destiné aux

personnes placées sous le régime de la rétention-sûreté, possède des infrastructures collectives, dont une unité de réception familiale. Il a accueilli une première personne retenue en décembre 2011.

Le projet médical 2011-2015 de l'EPNSF définit 3 orientations :

- Consolider le positionnement de son activité en SSR, initié par la convention de coopération avec les Hôpitaux de St Maurice ;
- Renforcer la complémentarité avec l'UHSI de la Pitié Salpétrière ;
- Renforcer l'offre du pôle "consultations externes", grâce notamment à l'implantation récente du scanner.

23.3.4 La prise en charge des addictions

De nombreux acteurs contribuent à la prise en charge des addictions :

- Des Centres de soins, d'accompagnements et de prévention en addictologie (CSAPA) ainsi que des Centres d'accueil et d'accompagnements à la réduction des risques pour usagers de drogue (CAARUD) réalisent des interventions en milieu pénitentiaire ;
- 4 CSAPA « généralistes » sont implantés à :
  - La maison d'arrêt Paris La Santé (75) ;
  - La maison d'arrêt de Bois d'Arcy (78) ;
  - La maison d'arrêt de Fleury Mérogis (91) ;
  - La maison d'arrêt de Fresnes (94).
- Le service pénitentiaire de probation et d'insertion ;
- Des structures d'accueil et d'accompagnement (social et médico-social) pour personnes placées sous main de justice et/ou sortantes de prison.

La coordination entre ces structures, les unités sanitaires, et les SMPR devra être renforcée pour permettre une bonne articulation entre les soins somatiques, psychiatriques et l'addictologie.

23.4 Enjeux

23.4.1 Renforcer une approche transversale favorisant la réinsertion des personnes à leur sortie de prison

23.4.1.1 Le volet thématique sur la santé des personnes détenues est marqué par une forte transversalité.

Ce volet s'articule en effet avec les grandes thématiques inscrites dans le Projet Régional de Santé, la prévention, la promotion de la santé, l'éducation pour la santé, et le schéma médico-social.

Ce volet thématique s'articule également très fortement avec les programmes régionaux, notamment le Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS), et la télémédecine.

23.4.1.2 Un parcours de santé impliquant un fort partenariat de l'ensemble des acteurs

La mise en oeuvre d'un parcours de santé permettant d'éviter des ruptures de soins lors de l'incarcération, favorisant l'accès à la prévention et aux soins pendant la détention et garantissant la continuité de ceux-ci à la sortie, est une condition essentielle de la réinsertion.

Celle-ci n'est possible qu'avec une action déterminée visant à l'inclusion sociale des personnes détenues à leur sortie de prison. En effet, il ne peut y avoir de continuité des soins sans un accès au logement et à l'hébergement, et malheureusement trop souvent l'insuffisance des possibilités d'accueil dans les structures d'hébergement (centres d'hébergement et de réinsertion sociale, foyers d'accueil) reste une constante.

Ce contexte rend nécessaire un partenariat renforcé impliquant les professionnels des champs sanitaire, médico-social, social, judiciaire et pénitentiaire.

23.4.1.3 Un programme régional favorisant la santé et l'inclusion sociale des personnes sous main de justice

La qualité des partenariats existant en Ile-de-France, les besoins identifiés pour cette population spécifique, le nombre important d'établissements pénitentiaires et la disponibilité des différents acteurs et intervenants, permettent de proposer la mise en place d'un programme régional spécifique en faveur de la santé et de l'inclusion sociale des personnes sous main de justice.

Ce programme devra s'attacher à :

- Renforcer l'accès aux soins et aux droits ;
- Développer des actions d'éducation et de promotion de la santé ;
- Instaurer une véritable politique de prévention du suicide, dans tous les aspects et tous les évènements de la vie en détention (accueil, quartier disciplinaire, placement à l'isolement, période pré-sentencielle, sortie). Cette politique de prévention du suicide nécessitera le renforcement de la mobilisation des professionnels sanitaires et pénitentiaires et impliquera un suivi épidémiologique de l'état de santé des personnes détenues proposé avec l'aide d'indicateurs cibles en développant les systèmes d'information et le dossier médical partagé ;

- Favoriser l'inclusion sociale des sortants de prison, notamment par l'accès au logement.

Afin de réaliser ce programme, un Comité de Pilotage comprenant des magistrats, la Direction Régionale de l'Administration Pénitentiaire, la Direction Régionale et Interdépartementale de l'Hébergement et du Logement (DRIHL), la Direction Régionale de la Cohésion Sociale, le Rectorat, l'ARS, ainsi que des représentants des professionnels de santé, du monde associatif et des usagers, devra être mis en place rapidement.

Ce Comité sera chargé de proposer des mesures s'appuyant sur les priorités définies par le Programme Régional de Santé, et favorisant la réinsertion et l'inclusion sociale des personnes sous main de justice.

23.4.2 Promouvoir la qualité et l'efficience pour améliorer la prise en charge globale

23.4.2.1 Une connaissance insuffisante de l'état de santé des détenus

- L'amélioration de la connaissance de l'état de santé des personnes détenues nécessite une bonne approche des caractéristiques médicales, sociales, démographiques et de prise en charge de ces personnes ;
- L'informatisation des unités sanitaires permettra de mettre en oeuvre un suivi épidémiologique de cette population. Ce suivi devra être articulé avec d'autres sources d'informations, provenant de bases de données nationales ;
- Dans cette perspective la mise en place d'un outil régional d'accompagnement et de pilotage est souhaitable.

23.4.2.2 Un milieu peu attractif pour les professionnels de santé

- Les problèmes de démographie médicale et paramédicale ainsi que les conditions difficiles d'exercice rendent peu attractif le travail de santé en milieu carcéral. Afin d'améliorer cette situation, il est indispensable de mettre en oeuvre des formations et informations visant à faire connaitre et à valoriser cet exercice professionnel. Une démarche de mutualisation (télémédecine, équipe mobile régionale de rééducation) permettra également de pallier cette pénurie.

23.4.2.3 Des outils à développer à l'usage des personnes détenues et des professionnels

- Les personnes sortant de prison n'ont actuellement pas à leur disposition d'outils leur permettant de s'orienter dans les différentes structures du système sanitaire et social. Le développement de tels outils est un moyen d'améliorer la continuité

des soins et leur inclusion sociale. La création d'un mémento pratique à usage des sortants de prison serait de nature à faciliter leur parcours de santé et leur réinsertion ;
- La regroupement des annuaires en un outil unique devra être également engagé en direction de tous les professionnels, afin de faciliter leurs tâches.

23.5 Objectifs et recommandations

Le volet « Santé des personnes détenues » prévoit cinq objectifs opérationnels :

- Réorganiser l'offre de soins, et adapter celle-ci aux problématiques des personnes détenues ;
- Favoriser la prévention, la promotion de la santé, l'éducation pour la santé et réduire les risques infectieux ainsi que les dommages ;
- Organiser le parcours de santé des personnes détenues en prévenant toute rupture de soins de l'entrée en détention à la sortie de prison ;
- Mettre en place un programme régional transversal favorisant la santé et l'inclusion sociale des personnes sous main de justice ;
- Promouvoir la qualité et l'efficience.

23.5.1 Réorganiser l'offre de soins et adapter celle-ci aux problématiques des personnes détenues

Une réorganisation et une adaptation de l'offre de soins est nécessaire pour répondre aux problématiques de la population carcérale.

Compte tenu du poids des maladies mentales chez les personnes détenues, un développement de l'offre de soins en santé mentale est prioritaire. Il passera par un déploiement d'UHSA répondant aux besoins de l'Ile-de-France, par un renforcement de consultations extra-carcérales destinées à prévenir la rupture de soins lors de la sortie de détention, enfin par un renforcement du dispositif de prise en charge des auteurs de violences sexuelles.

De même, toutes les unités sanitaires de type 1 devront mettre en place des activités de groupe.

Quatre objectifs opérationnels prévoient une adaptation de l'offre de soins somatiques.

Il est tout d'abord indispensable de faciliter et de sécuriser l'accès aux urgences des personnes détenues dans le contexte difficile de leur transfert en milieu hospitalier.

Le travail avec l'UHSI de la Pitié-Salpêtrière doit être conforté, et le développement de l'offre en UHSI devra être étendu aux soins de suite et de réadaptation.

La place de l'EPSNF doit être revue au regard de l'enquête qui va être conduite sur les soins en SSR dans l'interrégion en Ile-de-France et au regard des taux d'occupation de l'UHSI parisienne.

Des actions de mutualisation permettront enfin de pallier les difficultés de recrutement de personnels soignants en milieu carcéral et d'éviter des levées d'écrou pour soins, toujours difficiles à organiser.

23.5.1.1 Développer prioritairement le dispositif d'offre de soins en santé mentale

- En améliorant l'organisation des soins psychiatriques en milieu pénitentiaire par la définition d'une offre de soins graduée, en renforçant dans toutes les unités de soins des établissements pénitentiaires, l'accessibilité des personnes détenues à une offre de soins en santé mentale de niveau 1, adaptée à leur état de santé par des prises en charge individuelles, mais aussi par des activités de groupe de type atelier thérapeutique ;
- En accompagnant et en évaluant la mise en place de l'unité hospitalière spécialement aménagée (UHSA) située à Paul Guiraud ;
- En préparant et en accompagnant le projet d'une deuxième UHSA en Ile-de-France ;
- En renforçant la mise en place des modalités de prise en charge par le dispositif de psychiatrie générale ;
- En créant un Observatoire des fragilités constitutives de la vulnérabilité en milieu pénitentiaire ;
- En développant une activité de consultations extra-carcérales à vocation régionale pour les jeunes récidivistes en particulier ;
- En conduisant une évaluation de l'offre de soins spécialisée pour les auteurs d'infractions à caractère sexuel ;
- En créant une plateforme référentielle, adossée au centre ressource pour les intervenants auprès des auteurs de violence sexuelle (Le Cériavsif).

23.5.1.2 Définir les évolutions nécessaires du dispositif d'offre de soins hospitaliers

23.5.1.2.1 Faciliter et sécuriser l'accès aux urgences

- En veillant aux délais d'intervention des escortes pénitentiaires ;
- En s'assurant de la qualité et de la garantie de la périodicité de la formation aux gestes de premier secours du personnel pénitentiaire ;
- En sécurisant les interventions du personnel soignant en milieu pénitentiaire et lors des prises en charge dans les services des urgences.

23.5.1.2.2 Conduire une réflexion sur le devenir de l'EPSNF

- Conforter l'EPSNF dans son offre régionale de soins en médecine et en SSR ;
- Renforcer le pôle de consultations externes de cet établissement, en s'apppuyant notamment sur le développement de la télémédecine ;
- Renforcer la collaboration avec l'UHSI de la Pitié Salpêtrière.

23.5.1.2.3 Conforter la place des UHSI en Ile-de-France

- Poursuivre l'étroite collaboration engagée entre La Pitié-Salpêtrière, l'EPSNF et les médecins responsables des unités sanitaires, en s'attachant à faciliter les admissions ;
- Définir les besoins en SSR.

23.5.1.2.4 Promouvoir une démarche de mutualisation

- Par le développement de la télémédecine, en finalisant l'informatisation des unités sanitaires ;
- Par la mise en place d'une équipe mobile régionale de rééducation.

23.5.2 Favoriser la prévention, la promotion de la santé, l'éducation pour la santé et réduire les risques infectieux ainsi que les dommages

La mise en œuvre résolue d'une politique de prévention, de promotion de la santé, d'éducation pour la santé, et de réduction des risques et des dommages est indispensable pour une population fortement précarisée confrontée à des problèmes importants de santé publique.

Trois priorités doivent être prises en compte : la prévention du suicide d'abord, compte tenu du poids trop important de cette problématique chez des personnes qui subissent le choc carcéral, la réduction des risques et des dommages ensuite chez les nombreuses personnes incarcérées présentant des addictions, l'éducation pour la santé et le dépistage des maladies infectieuses (tuberculose, VIH, VHC, VHB) enfin, compte tenu de l'incidence de ces pathologies chez les personnes détenues.

La détention peut être également l'occasion d'une promotion de l'hygiène bucco-dentaire et de soins en ce domaine, nécessaires chez une population fortement précarisée.

Par ailleurs, la population carcérale doit pouvoir accéder aux programmes préventifs de dépistage des cancers comme la population générale.

Enfin, une coordination des soins est indispensable à une population mise à l'écart de la société par la détention.

Sept objectifs opérationnels sont proposés pour atteindre cet objectif de prévention :

23.5.2.1 Poursuivre la prévention du suicide en détention

- En améliorant la collaboration entre les professionnels de l'administration pénitentiaire et les personnels de santé afin de rendre les interventions plus efficaces ;
- En formant ceux-ci au repérage et à la prise en charge de la crise suicidaire ;
- En sécurisant l'environnement au regard de ce risque ;

- En poursuivant l'expérimentation des codétenus de soutien à la maison d'arrêt de Villepinte et en proposant de l'étendre sur d'autres établissements pénitentiaires.

23.5.2.2 Promouvoir, renforcer, et développer la réduction des risques infectieux ainsi que des dommages en direction des personnes présentant des addictions

- En prévenant les infections sévères, aiguës ou chroniques, en particulier celles liées à l'utilisation commune du matériel d'injection ;
- En prévenant les intoxications aiguës, notamment les surdoses mortelles résultant de la consommation de stupéfiants et/ou de leur association avec des médicaments et/ou de l'alcool ;
- En renforçant l'information sur l'utilisation de l'eau de Javel à des fins de décontamination de tout matériel ;
- En organisant la distribution du matériel d'hygiène et de réduction des risques ;
- En améliorant l'accessibilité au préservatif et au gel ;
- En développant la diffusion de l'information sur les risques associés à l'usage de drogues et leur prévention ;
- En développant l'accès au Fibroscan (projet d'une expérimentation d'une équipe régionale mobile) ;
- En développant la formation à la réduction des risques de l'ensemble des soignants et du personnel pénitentiaire ;
- En vérifiant la procédure d'élimination des déchets infectieux afin qu'elle soit formalisée et sécurisée.

23.5.2.3 Privilégier en matière de dépistage une approche globale dans le cadre d'actions d'éducation à la santé abordant, la sensibilisation aux risques, l'intérêt du dépistage notamment des hépatites et du VIH et la vaccination de l'hépatite B

- En formant les personnels soignants des unités sanitaires en partenariat entre l'Instance Régionale d'Education et de Promotion à la Santé (IREPS) et l'hôpital de rattachement ;
- En mettant en place des tests rapides ;
- En travaillant sur l'annonce ;
- En renforçant la vaccination contre l'hépatite B ;
- En développant la connaissance et la lisibilité des actions de prévention et de réduction des risques infectieux, notamment en direction des personnes présentant des addictions ;
- En définissant les actions prioritaires avec l'aide de comités de pilotage placés sous la responsabilité du médecin responsable de l'unité sanitaire et réunissant l'administration pénitentiaire, le service pénitentiaire d'insertion et de probation (SPIP) et l'ARS ;
- En renforçant le soutien méthodologique relatif au diagnostic, à la définition des priorités, au choix des acteurs, ainsi qu'à la qualité et à l'évaluation des actions ;

- En favorisant les échanges de pratiques de prévention, avec les professionnels de santé concernés ;
- En promouvant des actions d'éducation à la vie affective et sexuelle :
  - en incitant chez les jeunes détenus le respect dans le rapport homme-femme, et la recherche de l'estime de soi ;
  - en développant pour les adultes des actions d'éducation à la santé globale comprenant des actions de sensibilisation aux risques sexuels ;
  - en développant la prévention des risques infectieux liés aux pratiques sexuelles.

23.5.2.4 Renforcer le dépistage des cancers chez les personnes en détention

- En veillant à l'accessibilité des dépistages organisés des cancers pour le cancer du sein, du col de l'utérus, du colon et du rectum ;
- En s'assurant que le programme national de dépistage organisé du cancer colorectal est mis en œuvre en milieu carcéral ;
- En s'appuyant sur la collaboration étroite de tous les partenaires impliqués dans la mise en œuvre de ces dépistages (unités sanitaires, établissements pénitentiaires, Assurance Maladie, structures de dépistage organisé, ARS,…).

23.5.2.5 Améliorer l'hygiène bucco-dentaire des personnes détenues

- En effectuant un bilan bucco-dentaire lors de la consultation médicale d'entrée.

23.5.2.6 Développer des actions de promotion de la santé en matière de nutrition

- Mieux connaître et mesurer les besoins nutritionnels, les pratiques de consommation ainsi que les attentes des personnes détenues dans le domaine de l'alimentation ;
- Permettre aux personnes détenues de mieux s'approprier leur alimentation ;
- Améliorer la sensibilisation et l'information des personnes détenues sur leur alimentation ;
- Mieux prendre en compte la situation des personnes détenues atteintes d'une pathologie nécessitant une alimentation spécifique ;
- Accroître le rôle de l'alimentation en milieu carcéral dans les processus de réinsertion professionnelle et sociale.

23.5.2.7 Coordonner les actions de promotion de la santé et d'éducation pour la santé en milieu pénitentiaire

- En mettant en place un comité de pilotage dans chaque établissement pénitentiaire ;
- En définissant un programme de promotion de la santé et d'éducation pour la santé ;
- En créant des postes de coordonnateurs, en appui au médecin ou au cadre de santé responsable de l'élaboration et de la mise en oeuvre de ce programme.

23.5.3 Organiser le parcours de santé des personnes détenues en prévenant toute rupture de soins de l'entrée en détention à la sortie de prison

La prison constitue une rupture dans la vie des personnes détenues.

L'organisation d'un parcours de santé est d'autant plus importante qu'elle permet d'éviter toute interruption des soins lors de l'entrée en détention, et d'assurer la continuité de ceux-ci pendant l'incarcération et à la sortie de prison.

La consultation médicale d'entrée est un temps essentiel de ce parcours de soins.

Une attention particulière sera portée aux addictions, au dépistage de la tuberculose et à la prise en charge des malades chroniques.

Enfin, une mise en œuvre de tous les relais nécessaires est indispensable à la réinsertion, permettant ainsi de contribuer à prévenir la récidive.

Trois objectifs opérationnels et 9 préconisations sont nécessaires à la mise en œuvre de ce parcours de santé.

23.5.3.1 Eviter les ruptures de soins, dépister les maladies transmissibles et repérer les conduites addictives dès l'entrée en détention

23.5.3.1.1 Améliorer systématiquement dès la consultation médicale d'entrée en détention le repérage

- Des personnes présentant une dépendance aux produits licites ou illicites ou ayant une consommation abusive ;
- Des personnes présentant des troubles psychiatriques ;
- Des personnes atteintes de maladies infectieuses et chroniques.

23.5.3.1.2 Poursuivre les actions de dépistage nécessaires, notamment celui de la tuberculose par la radiographie pulmonaire

- Ce dépistage doit être impérativement organisé lors de la visite d'entrée.

23.5.3.2 Assurer la continuité des soins pendant l'incarcération

23.5.3.2.1 Proposer pour les personnes présentant des addictions une prise en charge adaptée à leurs besoins :

- Suivi du sevrage, ainsi que prescription de traitements médicamenteux et de substitution aux opiacés ;
- Suivi psychologique ;
- Mise en place des leviers nécessaires à cette prise en charge :
    - garantir une qualité des soins identique à celle de la population générale ;

- définir un protocole organisationnel des soins et désigner une personne référente dans chaque unité sanitaire ;
- proposer une consultation spécialisée régulière à tous les patients dépendants ou ayant une consommation abusive de produits psychoactifs ;
- permettre la pluralité des modes de prise en charge (traitements de substitution aux opiacés, sevrages, suivis psychothérapeutiques, etc.) ;
- garantir quotidiennement l'accès aux traitements de substitution aux opiacés ;
- proposer une prise en charge globale, interdisciplinaire et coordonnée.

23.5.3.2.2 Assurer la prise en charge des soins bucco-dentaires pendant la détention

- En faisant reconnaître un statut hospitalier pérenne pour les odontologistes intervenant en milieu carcéral afin d'améliorer l'attractivité de cette profession ;
- En créant les vacations d'odontologiste nécessaires pour réaliser les réhabilitations prothétiques indispensables pour une réinsertion sociale future.

23.5.3.2.3 Garantir les soins aux personnes atteintes de pathologies infectieuses ou chroniques

- En assurant la continuité des traitements pendant la détention ;
- En mettant en oeuvre des programmes d'éducation thérapeutique ;
- En développant l'accès aux nouveaux traitements médicamenteux, notamment pour l'hépatite C ;
- En facilitant l'intervention coordonnée des associations en milieu carcéral.

23.5.3.3 Eviter toute rupture dans la continuité des soins lors de la sortie de prison

23.5.3.3.1 Mettre en place les relais sanitaires et sociaux garantissant la continuité de la prise en charge somatique et le suivi psychologique et psychiatrique lors de la sortie de prison

- Médecin généraliste ;
- Centres de Santé ;
- Centre Médico-Psychologique (CMP) ;
- CSAPA ;
- Consultations extracarcérales ;
- Associations ;
- Services sociaux....

23.5.3.3.2 Définir, en lien avec le service judiciaire d'application des peines et le service pénitentiaire d'insertion et de probation, les modalités et les démarches relatives aux aménagements de peine pour les patients

23.5.3.3.3 Organiser, en lien avec le service pénitentiaire d'insertion et de probation

- L'accompagnement et le suivi socio-éducatifs après la libération ;
- Mettre en place les relais nécessaires (hébergement, protection sociale, obtention d'une allocation de ressources, ouverture des droits sociaux, réinsertion sociale et professionnelle, etc.) ;

23.5.3.3.4 Renforcer les consultations extra-carcérales

- Accompagner le projet de consultation extra-carcérale du secteur de psychiatrie en milieu pénitentiaire du Centre Hospitalier Sainte-Anne.

23.5.4 Mettre en place un programme régional transversal favorisant la santé et l'inclusion sociale des personnes sous main de justice

Pour la première fois, un volet du SROS est consacré à la santé de personnes détenues.

La mise en œuvre de ce volet n'est pas possible sans une action partenariale compte tenu, d'une part, de l'implication de nombreux professionnels appartenant à des sphères différentes, d'autre part, de la nécessaire inclusion sociale à la sortie de prison sans laquelle la continuité des soins ne peut pas être assurée.

Un programme régional transversal devra être mis en œuvre pour favoriser la santé et l'inclusion sociale des personnes sous main de justice. Un comité de pilotage pluripartenarial contribuera à la réalisation de ce programme.

23.5.4.1 Définir un programme régional visant :

- à renforcer l'accès aux droits et aux soins ;
- à développer des actions d'éducation et de promotion de la santé ;
- à instaurer une véritable politique de prévention du suicide, dans tous les aspects et tous les évènements de la vie en détention ;
- à mettre en place un suivi épidémiologique de l'état de santé des personnes détenues proposé avec l'aide d'indicateurs cibles en développant les systèmes d'information et le dossier médical partagé ;
- à favoriser l'inclusion sociale des sortants de prison, notamment par l'accès au logement.

23.5.4.2 Mettre en place avant fin 2012 un Comité de Pilotage associant :

- des magistrats ;
- l'administration pénitentiaire ;
- la Direction Régionale et Interdépartementale de l'Hébergement et du Logement ;

- la Direction Régionale de la Cohésion Sociale ;
- le rectorat ;
- l'ARS ;
- des représentants des usagers ;
- des représentants des professionnels de santé ;
- des travailleurs sociaux ;
- des personnes qualifiées et des experts.

23.5.5 Promouvoir la qualité et l'efficience

Quatre pistes de travail doivent être développées, permettant ainsi de promouvoir la qualité et l'efficience de la prise en charge des détenus.

Tout d'abord, il n'existe pas une traçabilité permettant d'acquérir une bonne connaissance de l'état de santé des personnes détenues d'une part, et d'autre part de l'activité des chambres sécurisées.

Par ailleurs, la pénurie de personnels soignants rend nécessaire de prendre des mesures permettant de rendre plus attractif le travail en milieu carcéral.

Enfin, si des annuaires existent, ils sont dispersés et mériteraient d'être regroupés afin de faciliter le travail des professionnels. La mise en œuvre d'un mémento pratique à usage des sortants de prison leur permettraient en outre de se repérer plus facilement dans leur parcours de réinsertion.

23.5.5.1 Améliorer la connaissance de l'état de santé des personnes détenues

- Améliorer le recueil des données dans le dossier médical du patient détenu pour mieux connaître son état de santé, et assurer sa prise en charge globale ;
- Acquérir une meilleure connaissance de l'activité des chambres sécurisées.

23.5.5.2 Rendre plus attractif le travail de santé en milieu carcéral

- Faire connaître les professions de santé en milieu carcéral ;
- Développer les formations initiales et continues pour augmenter les recrutements et favoriser l'adaptation à l'emploi ;
- Développer les terrains de stage dans les unités sanitaires et les SMPR pour les internes en médecine.

23.5.5.3 Permettre un accès plus facile au système sanitaire et social aux personnes sortants de prison et aux professionnels

- Elaborer à destination des professionnels intervenant auprès des personnes sous main de justice un répertoire unifié de toutes les structures sanitaires et sociales prenant en charge les personnes détenues et les sortants de prison ;

- Mettre à disposition des sortants de prison un répertoire simplifié facilitant leur parcours de santé dans les 8 départements d'Ile-de-France.

24 Santé des personnes âgées

Avec une population de personnes âgées de plus de 75 ans de 6,4% versus 8,8% au niveau national, l'Ile-de-France reste une région jeune. Cependant, l'accroissement de plus de +13% des + de 75 ans d'ici 2020 présente plusieurs défis pour le système de santé : il lui faudra répondre à une demande accrue en matière de prévention et de soins, adapter les prises en charge aux besoins des malades polypathologiques, et repenser la place respective des différents acteurs dans l'organisation des soins.

La santé des personnes âgées concerne l'ensemble des professionnels de santé et du secteur médico-social et ce volet du SROS est en étroite interaction avec le SROS ambulatoire, le schéma régional de prévention et le schéma régional médico-social. Ce document donne une orientation générale aux volets des SROS pour la prise en charge des personnes âgées de plus de 75 ans, et renvoie à l'ensemble des travaux produits ou en cours dans le cadre du programme d'amélioration des parcours des personnes âgées de l'ARS Ile-de-France.

24.1 Eléments de contexte et cadre juridique

Principaux textes de référence :

- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ;
- Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD5DN/2002-157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatrique ;
- Circulaire n° DHOS/O2/DGS/SD5D/DGAS/SD2C/DSS/1A/2002/222 du 16 avril 2002 relative à la mise en oeuvre du programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées ;
- Circulaire du 30 mars 2005 relative au Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007 ;
- Circulaire DHOS/02 n° 2007-117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques ;
- Plan solidarité grand âge 27 juin 2006 ;
- Plan national 2007- 2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

En 2012, la région Ile-de-France compte près de 770 000 personnes âgées de plus de 75 ans, soit 6,42% de sa population. Selon les projections démographiques, leur nombre devrait atteindre 870 000 en 2020. Pour les personnes âgées de 85 ans et plus, l'augmentation serait de 41% d'ici 2020. Le nombre de personnes âgées dépendantes (GIR 1 à 4) passerait de 127 000 en 2010 à 158 000 en 2020, soit une augmentation de 3000 personnes par an (*source : INSEE*).

Le vieillissement de la population n'est pas homogène sur toute la région et même à un niveau infradépartemental. Ainsi, la grande couronne serait plus marquée par le vieillissement démographique (+42% de personnes âgées dépendantes entre 2007 et 2020), comparativement à la petite couronne et à Paris (respectivement +32% et +12%).

La population des personnes très âgées se caractérise par **une forte consommation de soins** de ville et de soins hospitaliers. En 2010, les plus de 80 ans représentaient 11,2% des patients (+2,9% par an) et 12,9% des séjours (+3,7% par an) en MCO, 25,9% des patients en HAD et 37,2% en SSR. Cette classe d'âge, principalement prise en charge par les établissements publics (75% des séjours contre 69% des séjours pour l'ensemble de la population), est la plus contributrice à la croissance du volume économique hospitalier. Entre 2009 et 2010, elle est à l'origine de 42,1% de la hausse de l'activité du secteur ex-DG [dotation globale : hôpitaux publics et ESPIC] et 58,9% de la hausse du secteur ex-OQN [objectif quantifié national – cliniques privées commerciales].[243] Le nombre important de séjours en unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD) des octogénaires comme une durée de séjour en UHCD supérieure à 1 jour témoignent souvent d'une insuffisante capacité en lits d'aval pour ces malades.

Ces données ont un impact considérable en termes d'organisation des soins :

Les capacités gériatriques et les équipes de gériatrie devront se développer en conséquence. La gériatrie est une jeune spécialité (10 ans). Le nombre de gériatres hospitaliers titulaires est faible en regard des besoins. Les difficultés de recrutement des gériatres, notamment en grande couronne, sont une réalité.

Les modalités de soins doivent évoluer pour mieux intégrer la notion de polypathologie et de prévention de la perte d'autonomie. Quand la maladie chronique et la polypathologie deviennent la règle la plus courante, la médecine d'organe trouve ses limites. Et l'aggravation des risques iatrogéniques, de la dénutrition et des troubles psychiques lors des séjours questionnent le système de santé tout entier. Ces risques constituent des pertes de chance majeurs, ils sont prévisibles et en grande partie évitables.

Dans la prise en charge des maladies chroniques et des polypathologies, la coordination des interventions des professionnels de santé et des acteurs du médico-social devient une composante intrinsèque de la qualité.

[243] Etude sur le vieillissement de la population et l'évolution de l'activité hospitalière 2007-2010 de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (Atih).

24.2 Analyse des besoins

Actuellement, en établissement de santé, l'accent est mis sur les actes techniques et non sur la périphérie du soin. La personne âgée peut être parfaitement soignée pour le motif de son hospitalisation et ressortir avec une autre pathologie, ou une perte d'autonomie. A titre d'exemple, l'aggravation de l'état nutritionnel pendant un séjour hospitalier se traduit par une morbi-mortalité accrue (infections, escarres, chutes,…) conduisant à des réhospitalisations indues. Des actions d'amélioration de la qualité des soins s'imposent donc. Ce sont en outre de grands leviers de mobilisation des professionnels.

Si l'objectif global de diminuer les hospitalisations évitables passe par un renforcement progressif des soins de premier recours et du médico-social, pour autant, les établissements de santé doivent impérativement améliorer les soins et l'accueil des personnes âgées. Ceci contribuera à diminuer les durées de séjour et les réhospitalisations précoces indues.

Les malades âgés de 75 ans et plus hospitalisés ont besoin d'expertise gériatrique et de prise en charge globale, centrée sur la personne et non sur une seule maladie. Il faut enfin souligner que plus la personne est âgée et /ou en situation de perte d'autonomie, plus la réponse hospitalière doit être pensée pour éviter toute dépendance accrue.

La prise en charge gériatrique peut être réalisée, soit par un accueil en unité de gériatrie aiguë ou en SSR gériatrique, soit par l'intervention d'équipes mobiles de gératrie. Par ailleurs, la personne âgée a besoin de stabilité et de continuité dans la prise en charge, avec le minimum de changements de service au cours d'un séjour : c'est à l'établissement de s'adapter, pas au patient très âgé et souffrant.

Pour être globale, la prise en charge doit prendre en compte le niveau de ressources de la personne, son réseau social et son risque (ou son état) de dépendance. Elle doit de plus intégrer le respect de ses choix et de ses préférences qu'elle est souvent en mesure d'exprimer. La technicisation des soins et la médecine d'organe n'y contribuent que partiellement. L'éducation thérapeutique, centrée sur la personne et non sur une seule maladie, prend ici tout son sens.

24.3 Analyse de l'offre

La région Ile-de-France compte 26 services de gériatrie aiguë, 121 SSR gériatriques, 50 équipes mobiles, et 31 hôpitaux de jour (dont 21 d'évaluation avec en moyenne 5 places). 326 gériatres équivalents temps plein plutôt jeunes (âge moyen 48 ans, 53% ont moins de 50 ans) exercent pour 61% d'entre eux en établissements publics, 31% en ESPIC et 16% en cliniques privées commerciales.

24.3.1 Le premier recours

En Ile-de-France,un peu plus de 10 000 médecins généralistes libéraux répondent au quotidien aux besoins des patients et sont considérés comme le pivot de la prise en charge des personnes âgées malades (Cf. SROS ambulatoire).

Toutefois, l'offre de premier recours est inégalement répartie et parfois insuffisante. D'une part, la densité de généralistes libéraux en Ile-de-France est inférieure à la moyenne nationale et très déficitaire dans certains territoires, d'autre part, le suivi par les médecins généralistes est problématique pour les personnes de plus de 75 ans polypathologiques, à risque de dépendance ou dépendantes, les visites à domicile étant de plus en plus difficiles à organiser compte tenu de leur charge de travail.

La création ou la consolidation de pôles de santé, maisons de santé pluridisciplinaires et centres de santé, exercice encore très marginal, soutenue dans le cadre du SROS ambulatoire, contribue à renforcer l'offre de soins des territoires concernés, sans compenser totalement cependant les départs pour les 5 prochaines années (2013 – 2017 – cf. annexe sur la démographie médicale).

Le vieillissement des médecins fragilise également l'offre de premier recours. Ce sont les médecins les plus âgés qui prennent en charge la majorité des malades âgés et des ALD, le plus souvent dans le cadre d'un cabinet individuel.

Les services d'aide à domicile et de soins à domicile sont essentiels au suivi des malades chroniques âgés en risque ou en perte d'autonomie (cf. SROMS).

24.3.2 Les filières gériatriques

Les filières gériatriques prévoient, sur chaque territoire, une organisation coordonnée autour d'un établissement support de la filière et d'établissements partenaires.

41 filières gériatriques couvrent l'ensemble de la région et 26 ont été labellisées en 2009. Le principal motif de non labellisation était l'absence d'un hôpital de jour, ce qui est en 2012 en grande partie corrigé.

L'état des lieux des filières gériatriques, encore partiel, inclut les urgences hospitalières. Il fait apparaître une discordance entre la réalité des besoins de la population âgée du secteur et les capacités de prise en charge, notamment en lits de gériatrie aiguë. Le nombre de transferts effectués depuis les urgences et la durée de séjour aux lits porte attestent de cette inadéquation. Les capacités de l'Ile-de-France sont pourtant, en plusieurs endroits, situées au niveau des recommandations, mais les moyennes ne sont pas adaptées à la disparité des besoins.

24.3.3 L'offre médico-sociale (cf. SROSMS)

L'offre existante en EHPAD (environ 670 établissements et 60 000 places) reste inégalement répartie entre les départements et au niveau infra départemental. Elle est la plus dense en grande couronne.

Pour ce qui concerne les SSIAD (216 services et 16 000 places), la situation est plus homogène entre départements, la totalité des communes étant couverte par au moins un service. Mais les capacités restent insuffisantes.

Les structures de répit d'accueil de jour et d'hébergement temporaire (2 700 places d'AJ/HT) indispensables sont insuffisantes en capacités et inégalement réparties.

Enfin, les SAAD dont la création relève des Conseils généraux (autorisation) ou de la DIRECCTE (agrément qualité), sont nombreux à être confrontés à de grandes difficultés conjoncturelles et structurelles : financement, solvabilisation des bénéficiaires, émiettement, prestations rendues, professionnalisation.

24.3.4 Les structures d'intégration et de coordination

Des structures d'intégration et de coordination ont été créées, successivement, au cours des dernières décennies avec pour finalité d'améliorer le parcours des PA.

- 22 réseaux gérontologiques

Les réseaux de santé et notamment les réseaux gérontologiques ont permis de développer des coopérations entre le premier recours et les établissements de santé. Ils ont permis de renforcer le recours à une expertise gériatrique. Ils contribuent à une amélioration de la prise en charge globale des malades âgés complexes. La réflexion en cours au niveau de la DGOS et déjà engagée en Ile-de-France les recentre sur leur rôle d'appui et de coordination des professionnels de santé autour de la personne âgée. Elle doit les conduire à devenir pluri-thématiques.

- 60 Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC).

Ils permettent d'activer le recours aux aides sociales, à la demande des usagers et/ ou de leurs aidants ou des professionnels de santé. Certains ont une fonction d'évaluation sociale des malades en situations complexes (CLIC de niveau 3).

- 19 Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer ou MAIA

Créées initialement dans le cadre du plan Alzheimer, les MAIA sont un dispositif d'intégration et de coordination des acteurs autour des personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie. Il s'agit d'un dispositif de proximité organisé pour décloisonner le secteur social, médico-social, sanitaire afin d'apporter une réponse harmonisée aux usagers, quel que soit le partenaire à qui ils s'adressent.

Ce dispositif repose sur un processus d'intégration composé de 6 axes : les tables de concertation (stratégique et tactique), le guichet intégré (accès de proximité à l'accueil et l'information, à partir duquel la population est orientée vers le dispositif ou les professionnels pouvant répondre à ses besoins), la gestion de cas, l'outil standardisé d'évaluation multidimensionnelle de la personne, le plan de service individualisé et le système d'information partagé.

Il s'agit donc d'une méthodologie de travail entre professionnels qui partagent des référentiels et des pratiques communes, et non pas d'un dispositif « en plus », ni d'une localisation unique sous forme d'un accueil physique identifié pour les usagers. L'adossement de 2 nouvelles MAIA parisiennes sur les CLICS-PPE est un pas vers une harmonisation des territoires.

24.4 Enjeux

Le SROS établissements de santé devra répondre à trois enjeux majeurs pour la prise en charge des personnes âgées de plus de 75 ans : qualitatif, économique et culturel.

24.4.1 Enjeu qualitatif

La prise en charge en établissement de santé d'une personne âgée de plus de 75 ans doit prendre compte sa polypathologie, ses besoins nutritionnels, ses troubles neurologiques, psychiques, sensoriels, et odontologiques. La prescription de médicaments doit être réfléchie afin de lutter contre les risques de iatrogénie comme d'insuffisance de traitement.

La qualité des séjours dépend directement des capacités de prise en charge et du nombre de professionnels de santé formés et disponibles. Ceci rend nécessaire le redéploiement de capacités vers la gériatrie : lits, formation et nomination de gériatres, taille des équipes,….

Ceci réfère aussi à une dimension organisationnelle. Il ne s'agit pas de décrire ex ante un « modèle type » d'organisation , mais d'impulser une réflexion pour que, dans chaque territoire concerné, les équipes médicales se coordonnent, ajustent leurs pratiques et en inventent de nouvelles pour que la personne âgée puisse bénéficier des meilleurs soins possibles pour sa ou ses pathologies. La continuité des prises en charge doit être partie intégrante de la réflexion. La question est en effet de chercher comment, dans chaque étape du parcours de santé de la personne âgée, les soins et les prestations de soutien sont organisés au plus près des besoins, en évitant l'hospitalisation en urgence à chaque fois que c'est possible.

La qualité repose également sur une préoccupation éthique : le respect des personnes suppose un respect de leurs choix de vie et de leurs préférences de soins. Ceci rend

nécessaire la transmission des informations qui les concernent pour les prendre en compte et adapter les soins ainsi que les prestations de soutien.

24.4.2 Enjeu économique

Les services de santé devront prendre en charge une population âgée plus importante et dont les attentes de soins seront plus fortes que celle des générations précédentes, dans un contexte de maitrise des dépenses. De plus, la globalisation de la prise en charge et la notion de parcours appellent une réflexion sur la globalisation des financements. Compte tenu des contraintes budgétaires actuelles et à venir, la pertinence des prises en charge devra être affinée pour que, dans chaque situation, la réponse apportée soit la plus adaptée. Un des enjeux est de diminuer les hospitalisations évitables et de renforcer les soins de proximité.

24.4.3 Enjeu social et culturel : améliorer l'image du vieillissement et des métiers de la gériatrie

La prévention et la préparation du « bien vieillir » sont des axes majeurs d'amélioration, avant le vieillissement, mais aussi chez les sujets très âgés autour, notamment, de la nutrition, de l'activité physique et de l'insertion sociale,….

Les difficultés d'accès aux soins rencontréees par les personnes âgées sont des révélateurs de notre société : sur le plan de l'orientation des ressources humaines et financières, la gériatrie est rarement prioritaire.

La formation aux spécificités du grand âge de l'ensemble des professionnels des établissements de santé, qu'elle soit initiale ou continue, est un levier puissant d'amélioration des pratiques professionnelles. La faible appétence gériatrique de certains professionnels impliqués auprès de la personne âgée en perte d'autonomie s'explique plus par une méconnaissance du soin gériatrique que par un rejet. Ceci ne peut être levé que par un renforcement des lieux de formation de qualité, une démarche volontariste de formation et une valorisation sociale et financière des métiers de la gériatrie.

24.5 Objectifs et recommandations

Une étude récente financée par le PHRC national et réalisée sur 8 CHU français dans les services de médecine toutes spécialités confondues auprès de 1 600 personnes âgées de plus de 80 ans admis en urgence retrouve un taux de 95% d'hospitalisations pertinentes (résultats en cours d'exploitation). Ceci signifie que les sujets très âgés ne recourent pas à l'hôpital pour des motifs sociaux seuls. Une hospitalisation peut être pertinente à un moment donné, mais évitable par une (des) action(s) en amont, d'où l'urgence à agir. Les prochaines années doivent permettre d'optimiser les parcours des

personnes âgées en développant les services à la personne, en formalisant un travail à plusieurs autour du médecin traitant, en optimisant les coopérations entre professionnels de santé et les interfaces ville-hôpital, en améliorant les pratiques de soins tant en ville, qu'en milieu hospitalier et en EHPAD, notamment autour des facteurs d'hospitalisation évitables. Ces axes d'amélioration, s'ils sont menés parallèlement, se traduiraient par une diminution du recours à l'hôpital en urgence et une réduction des séjours hospitaliers.

24.5.1 Accroitre le potentiel de prise en charge des filières gériatriques pour l'adapter aux besoins sur les 5 ans à partir d'une analyse fine au niveau de chaque territoire de filière.

Un état des lieux des 41 filières, associant des données par établissement support et partenaire sur chaque territoire de filière, est en cours de finalisation. Il permettra ensuite aux acteurs, en partenariat avec les délégations territoriales, de faire des préconisations argumentées.

L'état des lieux s'est voulu large en incluant, par établissement support et partenaire de filière, les lits et les flux de sujets de 75 ans et plus aux urgences, en médecine et en chirurgie en 2010 et en 2011. Les professionnels de santé et du médico-social de chaque territoire seront invités à faire un diagnostic des besoins et des manques pour élaborer des propositions d'amélioration de leur filière : organisation intra-hospitalière, organisation des relations entre établissements de santé et soins de premier recours, rénovation des conventions avec les EHPAD….

Pour répondre au défi du vieillissement, il faudra, dans les prochaines années :

- Augmenter les capacités de prise en charge gériatrique en MCO et en SSR : nombre de lits et nombre de professionnels formés ;
- Développer les filières courtes en gériatrie, en médecine interne et polyvalente pour l'hospitalisation en urgence de certains malades habitant sur le territoire de la filière. Un accès au plateau technique pour ces patients, dans les mêmes délais que pour le service d'accueil des urgences (SAU), est une condition nécessaire pour éviter toute perte de chance et allonger la durée de séjour;
- Augmenter les équipes mobiles gériatriques intra hospitalières ;
- Améliorer les pratiques, tant en hôpital, à domicile qu'en EHPAD, autour notamment de 4 facteurs d'hospitalisation évitables : dénutrition, problèmes liés au médicament, dépression et chutes ;
- Permettre l'accès à l'expertise gériatrique sur chaque territoire de filière par le développement des équipes mobiles vers le domicile et les EHPAD et celui des pôles ambulatoires (hôpitaux de jour et consultations).

Compte tenu du contexte général de l'offre de soins en Ile-de-France, il sera nécessaire de procéder à **des redéploiements des capacités des autres services de chirurgie et de médecine vers la gériatrie**. Ces redéploiements s'appuieront à la

fois sur les regroupements et mutualisations de certains services et sur l'analyse stratégique et le projet médical de l'établissement. Ils ne pourront se faire que progressivement sur 10 ans.

- La gestion des urgences et de son aval est une priorité partagée avec deux autres SROS : les SROS Médecine d'urgence et Médecine Adulte. Un Programme Régional d'Aval des Urgences partagé devrait démarrer en 2013 pour 5 ans. Il a prévu d'aborder dans le cadre de ses publics spécifiques en situation de vulnérabitlité les personnes âgées de plus de 75 ans.

24.5.2 Optimiser la qualité des soins en garantissant une prise en charge gériatrique tout au long du séjour hospitalier

L'objectif est de permettre une approche gériatrique tout au long du séjour, si possible sans déplacer le malade, et d'assurer la continuité en amont et en aval avec le médecin traitant et les services médico-sociaux.

- Développer l'expertise gériatrique via les équipes mobiles :

La majorité des personnes de plus de 75 ans sont polypathologiques et hospitalisées dans des services non gériatriques. Il paraît opportun qu'une expertise gériatrique (gériatre ou infirmière ou autre professionnel) puisse être apportée au lit du malade. Cette équipe mobile gériatrique interne a également un rôle de sensibilisation et de formation des professionnels hospitaliers autour de la nutrition, des troubles cognitifs, de la thymie, des handicaps sensoriels,.. Une réflexion, impulsée par l'ARS, est en cours sur la place des équipes mobiles gériatriques aux urgences.

- Améliorer l'état nutritionel et diminuer la iatrogénie médicamenteuse :

La majorité des malades âgés hospitalisés ont des besoins protéino-caloriques accrus pendant leur séjour. Leur manque d'appétit, une durée de jeûne excessive et et les contraintes de la vie hospitalière conduisent trop souvent à l'aggravation de leur état nutritionnel. Il est urgent de promouvoir des solutions innovantes pour améliorer cet état de fait. Un groupe de travail, associant notamment gériatres, diététiciens et cadres hospitaliers, a été mis en place en Ile-de-France pour y réfléchir.

L'essai randomisé OMAGE[244], qui a concerné 665 malades admis en court séjour gériatrique, a démontré l'impact d'une nouvelle intervention combinant une amélioration de la prescription médicamenteuse, une éducation thérapeutique des malades et/ou aidants et une coordination renforcée avec la ville et les EHPAD. Elle a

[244] Journal of American Geriatrics Society. 2011 Nov;59(11):2017-28.

diminué de près de 30% les malades réhospitalisés 3 mois après leur sortie. L'intervention était centrée sur 3 facteurs de risque d'hospitalisation évitables : les problèmes liés au médicament, la dépression et la dénutrition. Cette intervention préconisée dans le rapport du Haut Comité pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) de juin 2011 sur la perte d'autonomie est en cours de mise en place sur deux filières gériatriques (75018 et Clamart) en 2012, grâce à l'appel à projets article 70 (LFSS 2012) via la formation de binômes gériatres/ infirmiers. Cette intervention. pourrait être diffusée aux 41 filières gériatriques dans les 5 ans à venir.

- Améliorer la prise en soins des personnes âgées atteintes de troubles psychiatriques :

L'accès à une consultation de psychiatre comme le suivi en psychothérapie sont très peu accessibles aux sujets octogénaires malgré une prévalence de troubles psychiatriques et un taux de suicides élevés. Le SROS Santé mentale aborde les spécificités des besoins de cette population et fait des recommandations.

24.5.3 Proposer des innovations de pratiques ou de structures et les évaluer

Certaines pratiques ou structures innovantes méritent d'être évaluées puis développées. Ainsi en est-il des unités périopératoires de gériatrie (UPOG). L'UPOG de la Pitié Salpêtrière transforme le modèle de prise en charge des malades gériatriques qui ont une intervention orthopédique en admettant les malades en gériatrie aiguë et en faisant déplacer l'anesthésiste et le chirurgen au lit du malade. Les résultats paraissent prometteurs en termes de suivi et de consommation de soins. Il parait opportun de créer deux autres unités dans la région pour limiter l'effet centre et permettre leur évaluation.

L'ARS finance un programme ambitieux de télémédecine en gériatrie, via des appels à projet. Il a pour objectif d'améliorer le soin des malades vivant à domicile ou en EHPAD en permettant l'accès à une expertise spécialisée tout en évitant leur déplacement. Un comité « Personnes Agées et Télémédecine » (PASTEL) est mis en place pour piloter les 3 équipes projets : eVline (ORPEA), Télégéria et TMG91 (Hôpital les Magnolias).

Ces propositions constituent des premières pistes : les acteurs porteurs de pratiques innovantes sont invités à faire des propositions pour les faire connaitre, évaluer, puis diffuser.

A cet effet, l'ARS souhaite favoriser les échanges entre professionnels et soutenir les acteurs via une plate forme régionale de partages d'expériences et contribuer ainsi à l'amélioration des pratiques et à l'innovation.

Dans le même esprit, des travaux de recherche clinique et fondamentale devraient être conduits pour mieux comprendre le vieillissement et chercher à améliorer la

prévention, les traitements et les prises en charge. Les recherches pourraient porter sur une meilleure connaissance de l'état de santé de la population âgée d'un territoire, sur la comparaison de différentes stratégies de soins. Pour promouvoir le développement de la recherche fondamentale en Ile-de-France, il serait intéressant de s'inspirer de l'expérience du gérontopole de Toulouse.

La formation à la gériatrie, des médecins comme des paramédicaux est une priorité et devra irriguer les différents secteurs professionnels concernés.

24.5.4 Rationnaliser l'action des différents intervenants de la coordination des parcours

La coordination des parcours entre le sanitaire, le médico-social et le social d'une part et entre l'hôpital et le domicile d'autre part est un enjeu majeur en terme de qualité de soins. Le maintien à domicile nécessite l'intervention coordonnée de professionnels de champs multiples : médical, social, prestataires de services ou de matériel. Et le parcours des plus de 75 ans polypathologiques est fréquemment émaillé de séjours hospitaliers.

Ces multiples intervenants appartiennent aujourd'hui à des structures différentes : réseaux de santé, CLIC, MAIA, filières,….Sans que soit précisément définies les missions de chacun, et surtout leurs modalités d'articulation. La recherche d'une nouvelle gouvernance doit permettre d'assurer une meilleure cohérence des différentes interventions.

La coordination des parcours nécessite ainsi de définir un cadre de coordination en préalable à l'action des différentes structures se réclamant elles mêmes de la coordination des parcours, afin d'éviter les phénomènes de doublons ou de rupture de prise en charge.

Le suivi de la personne âgée au domicile se fait nécessairement en proximité, il conviendra donc de définir le maillage infra-départemental le mieux adapté, en collaboration avec les acteurs de terrain susnommés.

Enfin, une fois identifiées les missions et responsabilités de chacun ainsi que les modalités de collaboration et de continuité des interventions, le pilotage des plateformes de coordination ainsi créées pourra être confié, selon les organisations présentes sur chaque territoire, à l'une des structures pré identifiée.

L'existence d'un système d'information partagé demandé par tous les acteurs depuis des années est devenu incontournable. La transmission d'informations, tant au niveau de l'admission que de la sortie, est toujours problématique. On peut regretter l'absence de système d'information permettant d'échanger un volet médical de synthèse entre un généraliste et un urgentiste ou plus simplement l'absence de messagerie sécurisée entre professionnels de santé libéraux et hospitaliers. De plus, le partage de données

entre acteurs de la santé et acteurs sociaux en charge de la personne âgée en perte d'autonomie soulève une question juridique.

24.5.5 Renforcer les soins de premier recours pour les adapter au suivi des personnes âgées en risque ou en perte d'autonomie

En Ile-de-France, sur certains infra-territoires, il existe une pénurie d'acteurs libéraux, médecins généralistes, infirmiers et/ou kinésithérapeutes, qui jouent un rôle essentiel dans le suivi des personnes âgées de plus de 75 ans. La pénurie devrait s'aggraver dans les dix ans à venir (cf. SROS ambulatoire).

Au-delà de l'implantation des maisons de santé, il serait utile de promouvoir une réflexion des acteurs qui exercent souvent de façon isolée pour formaliser un travail à plusieurs, sous la responsabilité du médecin traitant. Les pharmaciens libéraux bien répartis sur le territoire, pourraient être associés à cette réflexion, car ils jouent un rôle important dans la prévention des problèmes liés au médicament et dans la sécurisation des sorties d'hospitalisation. Les modalités de l'accès à l'expertise gériatrique devront être précisées au sein de chaque territoire.

Une offre d'éducation thérapeutique, le plus souvent sur un mode individuel et en complément des programmes hospitaliers, devrait pouvoir être mise en œuvre à l'échelon régional prenant en compte la polypathologie pour éviter la fragmentation des messages.

Ces propositions donnent un cadre général de réflexion qui pourra soutenir des préconisations ultérieures. Par ailleurs, de nombreux volets du SROS traitent spécifiquement de la prise en charge des personnes âgées, et notamment les volets Soins de longue durée, Urgences, Médecine, Cancérologie, AVC, SSR, Chirurgie, HAD, et Psychiatrie. Les mesures concernant les professionnels de santé dans le schéma ambulatoire contribueront également à l'amélioration de l'accès aux soins des personnes âgées. Enfin, le schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS) détaille l'ensemble des projets en direction de cette population, en incluant la coordination entre les secteurs médico-social et sanitaire.

25 Le parcours de santé et la prise en charge des personnes en situation de handicap

La complexité du parcours des personnes en situation de handicap et son caractère pluridisciplinaire avec des dimensions médicale, paramédicale et psycho-sociale, « médico-paramédico-psycho-social » demande une forte implication et coordination des différents acteurs. La diversité des situations concrètes, que ce soit chez l'enfant, chez l'adulte, dans le cadre des polyhandicaps et des déficiences intellectuelles, ne doit pas faire oublier le caractère singulier de chaque personne. Cette prise en charge réalisée par des acteurs multiples doit être coordonnée quel que soit le lieu de vie de la personne handicapée (domicile ou institution).

25.1 Les constats

25.1.1 Du côté des usagers et des aidants

- Prévention insuffisamment mise en œuvre ;
- Locaux et matériels d'investigation inadaptés aux handicaps moteurs, sensoriels. psychiques et aux polyhandicapés ;
- Difficulté mutuelle de communication et de compréhension ;
- Limite du temps et manque de disponibilité des professionnels (domicile, cabinet, service) ;
- Non prise en compte de la singularité de chacune des situations, liée à l'âge, l'origine et à la nature du handicap, au degré de dépendance, aux capacités d'autonomie et à l'environnement familial et social, aux difficultés de communication et aux troubles du comportement éventuels de la personne ;
- Besoin de reconnaissance de l'usager dans son projet de vie et comme acteur de sa prise en charge (destigmatisation) ;
- Non prise en compte de l'impact du handicap dans toutes les dimensions (qualité de vie de l'usager, de l'entourage et des aidants) ;
- Méconnaissance ou insuffisance de moyens (accueils de jour, séjour de répit) pour soulager les aidants et la famille ;
- Impact défavorable des hospitalisations longues sur l'organisation des prises en charge et des moyens d'accompagnement ;

- Offre de soins peu lisible, inégalement répartie sur le territoire, éloignée alors que la proximité est souvent une condition d'accès pour les personnes en situation de handicap.

25.1.2 Du côté des professionnels de santé

- Difficultés diagnostiques et thérapeutiques liées aux problèmes de communication et de compréhension en rapport avec le handicap ;
- Parcours de santé de la personne handicapée long et souvent difficile à retracer ;
- Durée et complexité de la consultation, de la visite, du soin, de l'acte ;
- Accès difficile aux consultations spécialisées adaptées aux handicaps (manque de lisibilité et rareté) ;
- Formation insuffisante du médecin au handicap (repérage des troubles du développement lors des examens obligatoires de la petite enfance insuffisant, banalisation de l'inquiétude des parents, outils d'évaluation de la dépendance, évolution des répercussions des déficiences sur le plan physique et psychique et du retentissement dans la vie sociale) ;
- Méconnaissance de l'offre et des filières sanitaires et médico-sociales ;
- Manque d'informations sur dispositifs d'aide médico-sociale et sociale ;
- Manque de structures d'hébergement adaptées aux différents handicaps.

25.1.3 Du côté des institutions

- Difficultés à la mise en œuvre et diversité des adaptations nécessaires :
  - en termes d'accessibilité ;
  - en termes de communication ;
  - en termes d'aide personnalisée ;
  - en termes de temps (consultations, soins plus longs) ;
  - en terme de personnel
- Difficultés souvent dues à un manque de coopération et de coordination entre les différents acteurs de la prise en charge :
  - nécessité d'évolution culturelle des modes d'échanges et de travail pluri-professionnel ;
  - élaboration, déploiement, pérennité et coût de la coordination entre différents intervenants en interne et en externe (ville-hôpital-MS)
  - développement des moyens de communications, qualité du système d'information, accès partagé.
- Importance des freins au travail en réseau et aux partenariats :

  - méconnaissance, manque de valorisation des missions, concurrence et risque de redondance des actions des professionnels (santé, médico-social et organismes sociaux chargées de dispositif d'insertion sociale) ;
  - difficultés d'accès et d'accueil des équipes ou professionnels au sein des institutions où la personne est présente ;
- Difficultés pour les structures à répondre à la diversité des handicaps : intérêt et limites de la spécialisation ;
- Difficultés des professionnels à réactualiser leurs connaissances :
  - méconnaissance des recommandations HAS et ANESM ;
  - coût élevé des formations spécifiques.

25.2 Les propositions et recommandations

25.2.1 Améliorer la visibilité de l'offre

Pour assurer une meilleure orientation des personnes en situation de handicap, que ce soit dans le cadre d'un soin aigu ou d'un suivi au long cours, il convient de répertorier, avec l'ensemble des acteurs, l'offre sanitaire et médico-sociale régionale.

Ce recensement implique un travail collaboratif avec :

- Les professionnels médecins, paramédicaux , psychologues du secteur libéral ;
- Les équipes hospitalières (MCO, SSR, équipe de secteur psychiatrique, équipes mobiles, HAD) ;
- Les SSIAD et en particulier les SSIAD personnes handicapées et personnes âgées) ;
- Les travailleurs sociaux ;
- Les services de soutien à domicile (auxiliaires de vie, travailleuse familiale, axillaire de vie scolaire,...) ;
- Les dispositifs de coordination (MDPH, MAIA, CLIC), les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et pour les enfants (SESSAD),… ;
- Structures médico-sociales : hébergement permanent, accueil de jour, séjour de répit,....

Il conviendra de s'assurer de l'accessibilité de l'offre sanitaire et médico-sociale :

- Accessibilités des bâtiments, stationnement ;
- Configurations des cabinets médicaux et paramédicaux, des équipements (tables d'examens, fauteuils, lits,…) ;
- Moyens de transport (véhicules adaptés pour prendre en charge les personnes en fauteuil électrique, les personnes obèses,…).
-

25.2.2 Réfléchir à une meilleure coordination de prises en charge

Le patient en situation d'handicap justifie souvent d'une diversité d'intervenants dans les différents champs (sanitaire, social et médico-social) ; le médecin généraliste, en charge de la coordination des soins peut avoir besoin d'un appui afin de garantir un parcours de qualité et efficient.

Il convient :

- De repérer les patients en situation complexe grâce à une meilleure collaboration entre les acteurs :
  - en améliorant la transmission des informations entre professionnels ;
  - en encourageant les professionnels à utiliser des outils communs :
    - d'évaluation du handicap ;
    - de partages d'informations médicales, rééducatives, sociales.
- De développer des organisations destinées à renforcer l'intégration des acteurs de proximité autour du patient, afin de :
  - favoriser le maintien au domicile
    - en évaluant les besoins au domicile : humains (ex auxiliaire de vie) et techniques ;
    - en apportant une prise en charge globale médicale, rééducative, sociale et psychologique au domicile ;
    - en développant des articulations avec des réseaux de santé existants ;
    - en identifiant les SSIAD personnes handicapées ;
  - favoriser une bonne articulation entre la ville et l'hôpital
    - en anticipant les hospitalisations ;
    - en organisant les sorties d'hospitalisation dans les meilleures conditions ;
    - en renforçant des dispositifs intermédiaires entre la ville et l'hôpital :
      - l'hospitalisation de jour SSR ;
      - l'hospitalisation à domicile classique ou de rééducation, réadaptation, réinsertion.
  - préparer et assurer la continuité du parcours de soins

- dans le cadre du vieillissement de la personne handicapée, de ses parents, de son entourage, en anticipant les relais nécessaires ;
- en lien avec d'autres facteurs (deuils, perte d'emploi, maladie, accident, déménagement...).

25.2.3 Améliorer la prévention et l'éducation thérapeutique

Le renforcement des pratiques préventives envers la population en situation de handicap est essentiel et nécessite :

- De développer des accès facilités aux dispositifs de prévention (dépistages, vaccination, etc.) ;
- De renforcer la prévention des complications liées au handicap ;
- De proposer des programmes d'éducation thérapeutique pour le patient en situation de handicap.

25.2.4 Soutenir les aidants et les familles

La prise en compte de l'entourage et des aidants est indispensable et nécessite de :

- Favoriser le partenariat avec les associations d'usagers ;
- Organiser des formations pour les aidants ;
- Développer des accueils de jour et des séjours de répits au sein du secteur médico-social.

25.2.5 Réfléchir aux parcours spécifiques à certaines situations

25.2.5.1 Le passage aux urgences

- En améliorant l'accessibilité des structures d'accueil des urgences (transports, locaux, matériel d'accueil et d'investigation adaptés) ;
- En formant les personnels aux urgences pour ces prises en charge spécifiques ;
- En améliorant l'accès au dossier médical ;
- En discutant avec les acteurs habituels particulièrement dans les contextes de choix tragiques (exemple des maladies neurodégénératives), par exemple pour décider de limitations de soins.

25.2.5.2 Le parcours de soins de l'enfant polyhandicapé

- En assurant la fluidité et la réciprocité des filières de soins entre les secteurs médico-sociaux et sanitaires MCO, SSR, voire HAD :

- prise en charge en MCO pour une consultation spécialisée, une consultation multidisciplinaire, une hospitalisation programmée ou en urgences lors de complications intercurrentes ou de décompensation ;
- prise en charge en SSR spécialisé et adapté au polyhandicap de l'enfant au décours d'un séjour en MCO ou pour un séjour temporaire ;
- prise en charge médico-sociale
  - en ambulatoire (CASMP, CMP, CMPP, SESSAD, IME en externat) ;
  - en hébergement médico-social.

- En créant un dossier patient partagé utilisé tout le long du parcours de soins ;
- En définissant des pôles référents et des filières de prise en charge MCO/SSR/MS/VILLE, pour éviter aux patients et aux familles un « éparpillement » des prises en charge et améliorer la qualité des soins ;
- En identifiant au sein d'établissements SSR des unités dédiées à la prise en charge du polyhandicap ;
- En organisant l'aval SSR pour les personnes polyhandicapées très médicalisés (trachéotomie, ventilation,…).

25.2.5.3 La transition enfant - adulte

- En évitant les ruptures de prise en charge des adolescents :
  - en organisant le rappel systématique des soins prévus ;
  - en proposant un accompagnement psychologique individuel et/ou familial pour les situations de crises.
- En favorisant la transmission entre professionnels :
  - en proposant une consultation conjointe systématique entre pédiatre et médecin d'adulte ;
  - en organisant une réunion de présentation et de synthèse des cas entre professionnels.

25.2.5.4 Les patients ayant un handicap évolutif

- En développant des prises en charge pluri-disciplinaires ;
- En identifiant les structures prenant en charge ces patients (par exemple, structures de soins de suite prenant en charge pour un séjour de rééducation-réadaptation les patients jeunes ayant une maladie neuro-dégénérative) ;
- En réfléchissant à la gestion des parcours complexes et à risque :
  - en proposant des prises en charge communes sanitaires et médico-sociales (projet de plateforme interrégionale pour la prise en charge des syndromes de Prader Willy et apparentés, projet de plateforme ressource régionale pour les cas complexes neurologiques) ;
  - en garantissant une articulation avec les réseaux de santé existants, voire avec d'autres dispositifs d'accompagnement.

35 rue de la gare - 75935 Paris cedex 19
Tél : 01.44.02.00.00
www.ars.iledefrance.sante.fr

Agence Régionale de Santé
Île-de-France