



# Schéma d'organisation des soins



Le Volet **Hospitalier**

# Sommaire

<b>1</b>	<b>MÉDECINE</b>	<b>14</b>
1.1	ÉLÉMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE	14
1.2	ANALYSE DES BESOINS	16
1.2.1	<b>L'augmentation des maladies chroniques</b>	16
1.2.1.1	Une augmentation du nombre de bénéficiaires d'affections de longue durée (ALD)	16
1.2.1.2	Les infections par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et les hépatites B et C	17
1.2.2	<b>Vieillesse de la population</b>	18
1.2.3	<b>Inégalités de santé</b>	19
1.3	ANALYSE DE L'OFFRE	19
1.3.1	<b>Organisation de l'offre en médecine</b>	19
1.4	ANALYSE DE L'ACTIVITÉ	21
1.4.1.1	Evolution des séjours hospitaliers 2006-2011 par catégorie d'établissement	21
1.4.1.2	Flux des admissions en médecine par département en 2011	22
1.4.1.3	Taux d'hospitalisation en médecine par habitant	23
1.4.1.4	Nombre de séjours d'hospitalisation par département en 2010 et 2011	23
1.4.2	<b>Le besoin d'hospitalisation en aval des urgences</b>	24
1.4.3	<b>La prise en charge hospitalière des maladies chroniques</b>	25
1.4.4	<b>Les pratiques préventives et l'éducation thérapeutique</b>	27
1.4.5	<b>Les professionnels hospitaliers et le système de santé</b>	28
1.5	ENJEUX	29
1.5.1	<b>Enjeu d'organisation et d'articulation</b>	29
1.5.2	<b>Enjeu culturel et humain</b>	30
1.6	OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS	31
1.6.1	<b>Objectifs en termes d'implantations adultes et enfants (opposables) (paragraphe révisé)</b>	31
1.6.2	<b>Un programme régional pour améliorer l'aval des urgences 2013-2017</b>	31
1.6.2.1	Améliorer les connaissances : identifier les freins et les leviers en aval des urgences	32
1.6.2.2	Des modèles diversifiés pour adapter l'offre aux besoins du territoire	33
1.6.2.3	Soutenir les patients dans la prise en compte de leur santé globale et préparer la sortie	33
1.6.2.4	Renforcer la coordination en amont et en aval de l'établissement	34
1.6.2.5	Formaliser les partenariats et favoriser l'inscription de l'établissement dans des contrats locaux de santé	35
1.6.3	<b>Soutenir les organisations et les initiatives pour améliorer le parcours de santé des patients atteints de maladies chroniques</b>	35
1.6.3.1	Redéfinir la place et les missions de l'hôpital dans la prise en charge des maladies chroniques dans chaque territoire	35
1.6.3.2	Développer et valoriser les modalités d'accueil et de prise en charge pluridisciplinaire	36
1.6.3.3	Impliquer les patients et les associations en tant qu'acteurs partenaires, experts et interlocuteurs privilégiés	37
1.6.4	<b>Améliorer l'accueil et la prise en charge des publics spécifiques</b>	37
1.6.4.1	Améliorer les conditions d'accueil et d'accès aux soins en cohérence avec le PRAPS	37
1.6.4.2	Améliorer les conditions d'accueil et de prise en charge des personnes suivies en psychiatrie	38
1.6.4.3	Améliorer les conditions d'accueil et de prise en charge des personnes en situation de handicap	39
1.7	RÉCAPITULATIF	40
<b>2</b>	<b>CHIRURGIE</b>	<b>41</b>

2.1	ELEMENT DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE .....	41
2.2	ANALYSE DES BESOINS.....	41
2.2.1	<b>Evolution de l'activité.....</b>	41
2.2.1.1	Les activités selon les statuts.....	42
2.2.1.2	<b>La chirurgie ambulatoire .....</b>	43
2.2.1.3	<b>Les spécialités chirurgicales.....</b>	44
2.2.2	<b>Analyse de l'offre.....</b>	46
2.2.2.1	Implantations.....	46
2.2.2.2	<b>Pédiatrie.....</b>	46
2.2.2.3	<b>SOS Mains.....</b>	47
2.2.2.4	<b>Infections ostéo-articulaires complexes .....</b>	47
2.2.2.5	<b>Obésité.....</b>	48
2.2.3	<b>Démographie des soignants .....</b>	48
2.2.3.1	<b>Chirurgiens .....</b>	48
2.2.3.2	<b>Anesthésistes .....</b>	49
2.2.4	<b>Nouvelles technologies .....</b>	49
2.3	ENJEUX .....	50
2.4	OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS (PARAGRAPHE REVISE) .....	51
2.4.1	<b>Objectifs en termes d'implantations (opposable) .....</b>	51
2.4.1.1	Les implantations par territoire de santé :.....	51
2.4.1.2	Orientations par territoire de santé (paragraphe révisé).....	51
2.4.1.3	Les implantations spécifiques.....	52
2.4.2	<b>Assurer un maintien de l'offre de soins sur l'ensemble du territoire .....</b>	52
2.4.3	<b>Garantir l'accessibilité et la sécurité de soins .....</b>	53
2.4.3.1	La chirurgie chez les personnes âgées .....	53
2.4.3.2	La chirurgie pédiatrique .....	53
2.4.3.3	La prise en charge médico-chirurgicale des cancers.....	56
2.4.3.4	Les infections ostéo-articulaires complexes .....	56
2.4.3.5	SOS Mains .....	56
2.4.3.6	Chirurgie de l'obésité .....	56
2.4.4	<b>Efficiences.....</b>	57
2.4.5	<b>Liens avec la permanence des soins des établissements hospitaliers.....</b>	57
2.5	INDICATEURS D'EVOLUTION.....	58
3	<b>PÉRINATALITÉ.....</b>	59
3.1	ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE.....	59
3.2	INDICATEURS REGIONAUX EN PERINATALITE .....	60
3.3	ANALYSE DE L'OFFRE.....	61
3.3.1	<b>Bilan du SROS III .....</b>	61
3.3.2	<b>Données d'activité .....</b>	63
3.3.3	<b>La démographie en professionnels de santé en périnatalité.....</b>	64
3.4	ENJEUX .....	65
3.4.1	<b>Redéfinir le parcours de santé en périnatalité .....</b>	65
3.4.2	<b>Offrir une prise en charge globale de la grossesse et la naissance .....</b>	65
3.4.3	<b>Mieux prévenir les effets de la prématurité .....</b>	66
3.4.4	<b>Mieux adapter l'offre de soins en néonatalogie aux besoins de la région ....</b>	66
3.4.5	<b>Maintenir le niveau et la diversité de l'offre en orthogénie (IVG) .....</b>	67
3.4.6	<b>Améliorer l'accessibilité géographique à l'assistance médicale à la procréation AMP .....</b>	67
3.4.7	<b>Améliorer l'organisation du diagnostic prénatal en l'orientant .....</b>	67
3.5	OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS .....	68
3.5.1	<b>Objectifs en termes d'implantations (opposables) (paragraphe révisé) .....</b>	68
3.5.2	<b>Fiabiliser le parcours de santé en périnatalité autour de 5 étapes clés .....</b>	76
3.5.2.1	Définir en commun un vrai projet périnatal .....	77
3.5.2.2	Mieux accompagner la sortie de maternité.....	77
3.5.2.3	Renforcer la consultation pédiatrique autour de J10 - J15.....	78
3.5.3	<b>Renforcer le rôle des réseaux de périnatalité.....</b>	79

3.5.4	<b>Améliorer la qualité de prise en charge en maternité</b>	80
3.5.5	<b>Evaluer le dispositif de prise en charge des hémorragies de la délivrance</b>	80
3.5.6	<b>Maintenir l'offre et continuer à déployer les moyens du centre vers la périphérie en néonatalogie</b>	81
3.5.6.1	Mener une concertation régionale sur l'organisation des lactariums optimisant la mise à disposition de lait maternel et la promotion du don	82
3.5.6.2	Des difficultés de prise en charge en néonatalogie spécifiques doivent être l'objet d'une attention particulière :	82
3.5.7	<b>Soutenir le développement du système d'information en périnatalité</b>	82
3.5.8	<b>Développer une offre coordonnée et territorialisée en orthogénie IVG</b>	83
3.5.9	<b>Etendre l'offre en assistance médicale à la procréation aux territoires qui en sont dépourvus</b>	83
3.5.10	<b>Maintenir la couverture géographique des centres de diagnostic prénatal</b>	84
3.6	<b>INDICATEURS</b>	85
3.6.1	<b>Indicateurs épidémiologiques</b>	85
3.6.2	<b>Indicateurs de prise en charge</b>	85
3.6.3	<b>Indicateurs d'organisation</b>	86
4	<b>ÉQUIPEMENTS MATÉRIELS LOURDS ET IMAGERIE MÉDICALE (PARAGRAPHE RÉVISÉ)</b>	87
4.1	<b>ÉLÉMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE</b>	88
4.1.1	<b>Contexte réglementaire</b>	88
4.1.2	<b>Autres éléments de contexte</b>	88
4.2	<b>ANALYSE DES BESOINS</b>	90
4.3	<b>ANALYSE DE L'OFFRE</b>	91
4.3.1	<b>Bilan du SROS 3 (2006-2010)</b>	91
4.3.2	<b>Bilan à mi-SROS-PRS</b>	92
4.4	<b>ENJEUX</b>	92
4.4.1	<b>Corriger les insuffisances du bilan du SROS 3</b>	92
4.4.2	<b>Autres enjeux</b>	93
4.5	<b>OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS (PARAGRAPHE REVISE)</b>	93
4.5.1	<b>Objectifs en termes d'implantations (opposables) : objectifs quantifiés d'implantations et d'appareils</b>	93
4.5.1.1	Scanners (CT)	94
4.5.1.2	Gamma caméras (GCam)	96
4.5.1.3	Tomographes par émission de positons (TEP-CT)	97
4.5.2	<b>Recommandations spécifiques</b>	101
4.5.2.1	Pour l'imagerie pédiatrique	101
4.5.2.2	Pour l'imagerie interventionnelle	102
4.5.2.3	Pour la médecine nucléaire	103
4.5.2.4	Pour la téléradiologie	104
4.5.2.5	Pour la permanence des soins en imagerie	105
4.5.2.6	Pour les expérimentations de plateaux territoriaux partagés d'imagerie	106
4.5.2.7	Pour l'imagerie des urgences neurologiques	106
4.5.3	<b>Modalités de mise en œuvre des recommandations</b>	107
4.5.3.1	Le projet médical (paragraphe révisé)	107
5	<b>RÉANIMATION</b>	109
5.1	<b>ÉLÉMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE</b>	109
5.1.1	<b>Éléments de contexte réglementaire</b>	109
5.1.2	<b>Orientations nationales</b>	109
5.1.2.1	Améliorer l'accès aux soins	109
5.1.2.2	Améliorer la qualité et la sécurité des soins	110
5.1.2.3	Améliorer l'efficacité	110
5.2	<b>ANALYSE DES BESOINS</b>	110
5.2.1	<b>Evolution de la population</b>	110
5.2.2	<b>Augmentation de prévalence des pathologies chroniques</b>	110
5.2.3	<b>Augmentation de l'incidence des bactéries multi-résistantes émergentes</b>	111

5.2.4	<b>Modification des pratiques</b>	111
5.2.5	<b>Saisonnalité des besoins en réanimation</b>	111
5.3	<b>ANALYSE DE L'OFFRE</b>	112
5.3.1	<b>Etat de l'offre (autorisations délivrées le 6 mars 2007)</b>	112
5.3.1.1	Répartition des implantations	112
5.3.1.2	Soins intensifs (hors cardiologie, hématologie, neuro-vasculaire)	113
5.3.2	<b>Evolution de l'activité des structures</b>	114
5.4	<b>ENJEUX</b>	115
5.4.1	<b>Subordonner la structuration de l'offre à l'évolution des besoins</b>	115
5.4.2	<b>Poursuivre la réorganisation initiée dans le SROS précédent, conformément au contexte réglementaire</b>	116
5.4.3	<b>Renforcer le système d'information sur les capacités d'accueil régionales</b>	116
5.4.4	<b>Accompagner l'évolution de la démographie médicale</b>	116
5.4.5	<b>Taux de prélèvements chez les patients éligibles au don d'organe</b>	117
5.5	<b>OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS (PARAGRAPHE REVISE)</b>	118
5.5.1	<b>Objectifs en terme d'implantations (opposables)</b>	118
5.5.2	<b>Recommandations</b>	119
5.5.2.1	Organisation de la filière de soins	119
5.5.2.2	Coordination de l'offre de soins	119
5.5.2.3	Amélioration de la qualité de la prise en charge	120
5.5.2.4	Amélioration du taux de prélèvements	120
5.5.2.5	Amélioration de la qualité de la prise en charge (paragraphe révisé)	121
5.5.2.6	Gradation des soins (paragraphe révisé)	121
6	<b>MÉDECINE D'URGENCE</b>	122
6.1	<b>ELÉMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE</b>	122
6.1.1	<b>Contexte général</b>	122
6.1.2	<b>Régime juridique de la médecine d'urgence</b>	123
6.1.3	<b>Objectifs et bilan du SROS III</b>	124
6.2	<b>ANALYSE DES BESOINS</b>	125
6.2.1	<b>Activités des Services des urgences</b>	125
6.2.2	<b>SAMU et SMUR</b>	127
6.2.3	<b>SMUR pédiatrique</b>	127
6.2.4	<b>Activités des effecteurs de la brigade des sapeurs pompiers de Paris (BSPP)</b>	128
6.2.5	<b>Problématique spécifiques</b>	129
6.2.5.1	Publics spécifiques	129
6.2.5.2	Systèmes d'information en médecine d'urgence	131
6.2.5.3	Aval des urgences	132
6.3	<b>ANALYSE DE L'OFFRE</b>	133
6.3.1	<b>Nombre de structures (paragraphe révisé)</b>	133
6.3.2	<b>Couverture régionale</b>	133
6.4	<b>ENJEUX</b>	134
6.4.1	<b>Accessibilité, homogénéité, et lisibilité de l'offre régionale de soins urgents</b>	134
6.4.2	<b>Qualité et sécurité de l'accueil des services des urgences</b>	134
6.4.3	<b>Parcours de soins des publics spécifiques</b>	134
6.4.4	<b>Articulation entre les urgences et l'offre de soins de premier recours</b>	135
6.5	<b>OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS</b>	136
6.5.1	<b>Objectifs en terme d'implantations (opposables) (paragraphe révisé)</b>	136
6.5.2	<b>Améliorer la gestion des flux de passage aux urgences</b>	138
6.5.2.1	Améliorer l'aval des urgences, optimiser les parcours de soins des publics spécifiques et l'articulation avec l'offre de soins non programmés	138
6.5.2.2	Recommandations : conditions de travail, gestion des pics d'activité, transports sanitaires	142

6.5.3	<b>Réguler l'hétérogénéité de l'offre de soins urgents sur le territoire</b>	144
6.5.3.1	Maintien de l'offre, télémedecine, filières spécifiques et PDSES	144
6.5.3.2	Recommandations : lisibilité de l'offre, régulation médicale, coopération territoriale	146
6.5.4	<b>Améliorer les systèmes d'information en Médecine d'urgence : sécuriser, inter-opérer, assurer un suivi de l'activité, et de veille sanitaire</b>	148
6.5.4.1	Mission de service public : événements impliquant un grand nombre de victimes	149
7	<b>TRAITEMENT DE L'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE PAR ÉPURATION EXTRARÉNALE</b>	150
7.1	ELEMENT DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE	150
7.2	ANALYSE DES BESOINS	150
7.2.1	<b>Les affections de longue durée (ALD) en Ile-de-France pour l'insuffisance rénale et le diabète</b>	150
7.2.2	<b>Patients incidents traités par dialyse</b>	151
7.2.3	<b>Patients prévalents traités par dialyse</b>	153
7.3	ANALYSE DE L'OFFRE	155
7.3.1	<b>La dialyse</b>	155
7.3.1.1	Bilan des implantations	155
7.3.1.2	Bilan des modalités de traitement	156
7.3.1.3	Modalités de transport	157
7.3.2	<b>Démographie des soignants</b>	158
7.3.2.1	Les néphrologues	158
7.3.2.2	Les infirmiers	158
7.4	ENJEUX	158
7.4.1	<b>Les constats par rapport au SROS 2004 montrent un bilan contrasté avec un problème de santé publique non maîtrisé</b>	158
7.4.2	<b>La nécessité de la prévention</b>	159
7.4.3	<b>La gestion du risque</b>	159
7.4.4	<b>Le parcours du patient</b>	160
7.4.5	<b>Les nouvelles modalités de prise en charge</b>	160
7.5	OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS	161
7.5.1	<b>Objectifs en termes d'implantations (opposables) (paragraphe révisé)</b>	161
7.5.2	<b>Les actions de prévention</b>	166
7.5.3	<b>La diversification des modalités de prise en charge</b>	166
7.5.3.1	La greffe	166
7.5.3.2	La dialyse	167
7.5.4	<b>La qualité dans la prise en charge du patient</b>	167
7.5.4.1	La bientraitance	168
7.5.4.2	L'information du patient	168
7.5.4.3	L'adéquation des moyens de transport	169
7.5.4.4	Les critères de qualité	169
7.5.5	<b>La démographie des soignants</b>	169
7.5.5.1	Les néphrologues	169
7.5.5.2	Les infirmiers	169
7.6	INDICATEURS D'ÉVALUATION	169
8	<b>CANCÉROLOGIE</b>	171
8.1	ÉLÉMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE	171
8.1.1	<b>Contexte général</b>	171
8.1.2	<b>Orientations nationales</b>	171
8.1.3	<b>Cadre juridique</b>	172
8.2	ANALYSE DES BESOINS	174
8.2.1	<b>Les grandes tendances épidémiologiques</b>	174
8.2.2	<b>Des évolutions à prendre en compte</b>	175
8.2.3	<b>Éléments d'activité</b>	178
8.2.3.1	Adulte	178
8.2.3.2	Enfant	180

8.3	ANALYSE DE L'OFFRE .....	180
8.3.1	<b>Adulte</b> .....	181
8.3.1.1	Chirurgie .....	181
8.3.1.2	Chimiothérapie (paragraphe révisé) .....	183
8.3.1.3	Radiothérapie .....	185
8.3.1.4	Parcours de santé .....	187
8.3.1.5	Personnes âgées et cancer .....	188
8.3.1.6	Recours .....	189
8.3.2	<b>Pédiatrie</b> .....	190
8.4	ENJEUX .....	191
8.5	OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS .....	191
8.5.1	<b>Objectifs en termes d'implantations (paragraphe révisé)</b> .....	192
8.5.2	<b>Améliorer la qualité et l'efficacité du système de santé</b> .....	195
8.5.2.1	Promouvoir un accès égal aux soins .....	195
8.5.2.2	Adapter l'offre de soins aux évolutions .....	195
8.5.2.3	Garantir la qualité et la sécurité des soins .....	196
8.5.3	<b>Assurer à chaque francilien, un parcours de santé lisible, accessible et sécurisé</b> .....	196
8.5.3.1	Améliorer le parcours de santé et sa coordination .....	196
8.5.3.2	Poursuivre l'organisation de l'offre hospitalière en cancérologie et proposer une approche territoriale, graduée, coordonnée et mutualisée entre les offreurs .....	197
8.5.3.3	Améliorer les modalités d'organisation du recours sur la région .....	198
8.5.3.4	Poursuivre la structuration de l'offre de radiothérapie .....	198
8.5.3.5	Consolider l'offre en hématologie adulte .....	199
8.5.3.6	Consolider l'organisation existante en oncopédiatrie .....	200
8.5.3.7	Améliorer la prise en charge et le parcours des sujets âgés de plus de 75 ans atteints de cancer .....	200
9	<b>HOSPITALISATION À DOMICILE</b> .....	202
9.1	ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE (PARAGRAPHE REVISE) .....	202
9.2	ANALYSE DES BESOINS .....	204
9.3	ANALYSE DE L'OFFRE .....	205
9.3.1	<b>Les autorisations (paragraphe révisé)</b> .....	205
9.3.2	<b>Données d'activité</b> .....	206
9.4	ENJEUX .....	207
9.4.1	<b>Contribuer à la mise en œuvre de la préférence pour le domicile</b> .....	207
9.4.2	<b>Respecter le libre choix des personnes en faveur du maintien et du retour à domicile</b> .....	208
9.4.3	<b>Contribuer à l'efficacité du parcours de santé (paragraphe révisé)</b> .....	208
9.4.4	<b>Garantir l'accessibilité géographique : « un égal accès à l'HAD pour tous »</b> .....	209
9.4.5	<b>Contribuer à mieux utiliser les ressources médicales et paramédicales</b> .....	209
9.5	RECOMMANDATIONS .....	210
9.5.1	<b>Garantir l'accès de chaque francilien à l'offre HAD dans son territoire</b> .....	210
9.5.1.1	Evaluer, augmenter et mieux répartir l'offre HAD dans le territoire (paragraphe révisé) .....	210
9.5.1.2	Conforter une offre HAD pertinente et répondre à l'émergence des nouveaux besoins .....	212
9.5.2	<b>Positionner l'HAD « à sa juste place » et valoriser sa place dans le parcours de soins</b> .....	218
9.5.2.1	Clarifier la place de l'HAD dans l'organisation des soins .....	218
9.5.2.2	Organiser la gradation des soins avec les acteurs du domicile .....	218
9.5.2.3	Inscrire l'HAD dans une offre globale et coordonnée de soins au sein de chaque territoire .....	219
9.5.3	<b>Organiser la gouvernance de l'HAD au niveau régional et territorial</b> .....	220
9.5.3.1	Le comité de pilotage régional de l'HAD (paragraphe révisé) .....	220
9.5.3.2	L'organisation et le pilotage territorial de l'HAD .....	220
9.5.4	<b>Encourager le développement des nouvelles technologies : SI Santé</b> .....	221
9.5.5	<b>Faciliter et uniformiser les modalités formelles d'intervention des libéraux au sein des structures d'HAD</b> .....	221

9.6	INDICATEURS .....	222
9.7	ANNEXES (PARAGRAPHE REVISE) .....	223
10	EXAMEN DES CARACTÉRISTIQUES D'UNE PERSONNE OU SON IDENTIFICATION PAR EMPREINTES GÉNÉTIQUES À DES FINS MÉDICALES .....	225
10.1	ELÉMENTS DE CONTEXTE .....	225
10.1.1	<b>Contexte général</b> .....	225
10.1.2	<b>Périmètre de la thématique</b> .....	227
10.1.2.1	Définition .....	227
10.1.2.2	Domaines exclus .....	228
10.2	ANALYSE DES BESOINS .....	229
10.2.1	<b>Cytogénétique</b> .....	229
10.2.2	<b>Génétique moléculaire</b> .....	231
10.2.2.1	Génétique moléculaire (ou biologie moléculaire) .....	231
10.2.2.2	Oncogénétique constitutionnelle .....	232
10.2.2.3	Pharmacogénétique .....	233
10.2.3	<b>Consultations de génétique</b> .....	234
10.3	ANALYSE DE L'OFFRE (ÉTAT DES LIEUX) .....	235
10.3.1	<b>Les laboratoires de génétique</b> .....	235
10.3.1.1	Les laboratoires de cytogénétique .....	237
10.3.1.2	Les laboratoires de génétique moléculaire .....	240
10.3.2	<b>Les consultations de génétique</b> .....	252
10.3.2.1	Définition .....	253
10.3.2.2	Le questionnaire .....	253
10.3.2.3	Compléments apportés par les professionnels .....	257
10.3.3	<b>La démographie médicale</b> .....	262
10.3.4	<b>Les filières maladies rares</b> .....	263
10.4	ENJEUX .....	263
10.4.1	<b>Améliorer l'accès aux soins</b> .....	263
10.4.2	<b>Améliorer l'efficacité et la qualité</b> .....	264
10.5	OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS .....	265
10.5.1	<b>Les laboratoires de génétique post-natale</b> .....	265
10.5.1.1	Les laboratoires de cytogénétique .....	266
10.5.1.2	Les laboratoires de génétique moléculaire .....	266
10.5.2	<b>Les consultations de génétique</b> .....	267
10.5.2.1	La prescription du test génétique .....	267
10.5.2.2	Les consultations d'oncogénétique .....	267
10.5.2.3	Les consultations de génétique pédiatrique .....	268
10.5.3	<b>Remarques</b> .....	268
10.5.4	<b>Indicateurs de suivi:</b> .....	268
10.6	LES IMPLANTATIONS (OBJECTIF OPPOSABLE) (PARAGRAPHE REVISE) .....	269
11	SOINS DE SUITE ET RÉADAPTATION (SSR) .....	271
11.1	PREAMBULE .....	271
11.1.1	<b>Les fondamentaux du SSR</b> .....	271
11.1.2	<b>Une mise en œuvre par étapes et pluriannuelle</b> .....	271
11.2	ELEMENTS DE CONTEXTE .....	273
11.2.1	<b>Les décrets du 17 avril 2008 et le SROS III</b> .....	273
11.2.2	<b>Le Plan Stratégique Régional de Santé</b> .....	273
11.2.3	<b>Le programme national de gestion du risque en SSR</b> .....	273
11.3	ANALYSE DES BESOINS .....	274
11.3.1	<b>La transition épidémiologique</b> .....	274
11.3.2	<b>La nécessité de l'évolution des modes de réponse aux attentes des usagers en SSR</b> .....	274
11.3.3	<b>La réponse aux besoins spécifiques</b> .....	275
11.3.3.1	Les patients aux parcours complexes .....	275

11.3.3.2	La problématique d'aval du SSR	275
11.3.3.3	Les besoins des enfants et adolescents	276
11.3.3.4	Les besoins des personnes âgées	277
11.3.3.5	Les suites d'affections neurologiques et maladies chroniques invalidantes	277
11.3.3.6	Les autres besoins	279
11.3.3.7	Les suites d'affections oncologiques et hématologiques	279
11.3.3.8	La prise en charge de l'obésité morbide	280
11.4	ANALYSE DE L'OFFRE	280
11.4.1	Les implantations autorisées en 2010	280
11.4.2	L'activité	281
11.5	ENJEUX	282
11.5.1	Améliorer l'accès gradué au SSR et optimiser les organisations et les pratiques	282
11.5.2	Résoudre les blocages du parcours de réadaptation «un enjeu majeur du volet SSR»	282
11.5.3	Développer toutes les alternatives à l'hospitalisation complète et l'hospitalisation à domicile en SSR	283
11.5.4	Contribuer à fluidifier les filières neurologiques et s'intégrer dans le plan d'action national AVC 2010-2014	284
11.5.4.1	Fluidifier les filières neurologiques	284
11.5.4.2	Contribuer au plan d'action national des accidents vasculaires cérébraux 2010-2014	284
11.5.4.3	Contribuer à la mise en œuvre de tous les autres programmes et études en neurologie	284
11.5.5	Contribuer à la qualité du parcours de la personne âgée	285
11.5.6	Améliorer la réponse du SSR dédié aux enfants/adolescents	285
11.5.7	Optimiser la réponse du SSR en cancérologie	286
11.5.8	Contribuer à la mise en œuvre du plan obésité	286
11.5.9	Faciliter la prise en charge des troubles psychiatriques associés en SSR	287
11.5.10	Améliorer la santé des personnes détenues et SSR	287
11.6	OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS (PARAGRAPHE REVISE)	287
11.6.1	Objectifs en termes d'implantations (opposables) (paragraphe révisé)	289
11.6.2	Objectif : faire évoluer les pratiques et les organisations pour améliorer le parcours de soins	294
11.6.2.1	Structurer le parcours de soins et de réadaptation avec un accès gradué à l'offre SSR	294
11.6.2.2	Développer la mission « ressource » du SSR au service du parcours de soins et de santé, dans le territoire	295
11.6.3	Objectif : développer toutes les alternatives et l'Hospitalisation à domicile (HAD) SSR	296
11.6.3.1	Développer l'hospitalisation de jour (HDJ)	296
11.6.3.2	Contribuer à développer l'HAD SSR	297
11.6.3.3	Apport de l'hospitalisation de semaine (HDS)	298
11.6.4	Objectif : améliorer la prise en charge des handicaps lourds et complexes et des maladies chroniques	298
11.6.4.1	Une utilisation graduée du dispositif SSR	299
11.6.4.2	La précarité, une composante de la complexité de la situation de handicap : actions sur le parcours SSR	300
11.6.4.3	Organiser l'amont et l'aval du SSR pour les patients lourds et complexes en lien avec le volet médico-social du SROS	300
11.6.4.4	Améliorer l'interface SSR/MDPH	301
11.6.5	Objectif : fluidifier les filières neurologiques	301
11.6.5.1	Le SSR et la filière AVC	301
11.6.5.2	Autres affections neurologiques	301
11.6.6	Objectif : garantir à la personne âgée une prise en charge de qualité et de proximité	302
11.6.6.1	Le SSR, un acteur majeur de la filière gériatrique dans le parcours de soins	302
11.6.6.2	Développer les alternatives	302

11.6.6.3	Améliorer la prise en charge des patients présentant des troubles du comportement « productifs » liés à la démence .....	303
11.6.6.4	Améliorer la prise en charge des personnes âgées fragiles/précaires .....	303
11.6.6.5	Améliorer l'attractivité des métiers autour de la personne âgée .....	303
11.6.7	<b>Objectif : optimiser le parcours de soins des enfants/adolescents en SSR</b> .....	303
11.6.7.1	Assurer aux enfants/adolescents et jeunes adultes un parcours de santé lisible, accessible et coordonné.....	303
11.6.7.2	Améliorer la transition enfants/adolescents et adultes .....	304
11.6.7.3	Structurer la filière du multi-handicap et poly-handicap par : .....	304
11.6.7.4	Améliorer la prise en charge des troubles psychiques pour la santé mentale des jeunes .....	304
11.6.7.5	La scolarisation et les troubles des apprentissages.....	305
11.6.8	<b>Objectif : optimiser l'accès et le parcours de soins en SSR cancérologie associée et onco-hématologie</b> .....	305
11.6.8.1	Optimiser les établissements SSR associés en cancérologie .....	305
11.6.8.2	Les Soins palliatifs (Cf. volet hospitalier spécifique).....	306
11.6.9	<b>Objectif : faciliter la prise en charge des troubles psychiatriques associés ....</b> .....	306
11.6.10	<b>Objectif : améliorer la réponse aux besoins en SSR des personnes détenues<sup>150</sup></b> .....	306
11.6.11	<b>Objectif : décliner le plan obésité</b> .....	306
11.6.12	<b>Objectif : s'organiser pour gérer au quotidien le risque lié aux bactéries hautement résistantes (paragraphe révisé)</b> .....	307
11.6.13	<b>Les reconnaissances contractuelles</b> .....	308
12	<b>PSYCHIATRIE</b> .....	309
12.1	ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE.....	309
12.2	ANALYSE DES BESOINS .....	310
12.2.1	<b>Des maladies fréquentes et invalidantes</b> .....	310
12.2.2	<b>Une évolution des besoins</b> .....	310
12.2.2.1	Vulnérabilité et étapes de vie .....	310
12.2.2.2	Vulnérabilité psychique et handicap sensoriel.....	312
12.2.2.3	Vulnérabilité psychique et précarité .....	312
12.2.2.4	Fragilité psychique des personnes sous main de justice .....	313
12.2.2.5	Fragilité psychique et inclusion sociale.....	313
12.2.3	<b>Une évolution du cadre juridique</b> .....	314
12.3	ANALYSE DE L'OFFRE.....	315
12.3.1	<b>Données quantitatives</b> .....	315
12.3.1.1	L'offre hospitalière.....	315
12.3.1.2	Une démographie professionnelle préoccupante .....	316
12.3.1.3	L'inégalité de l'offre selon le territoire .....	317
12.3.1.4	L'accès au diagnostic et à la prise en charge précoces .....	317
12.3.1.5	L'accès aux soins somatiques.....	319
12.3.1.6	La promotion de la santé mentale.....	319
12.3.1.7	Le traitement de l'urgence.....	320
12.3.1.8	Les besoins d'hospitalisation tout au long de la vie.....	320
12.3.1.9	L'équité face au parcours scolaire .....	321
12.3.1.10	L'accès au projet médico-social .....	321
12.3.1.11	Les situations ou populations spécifiques.....	322
12.3.1.12	La participation des usagers .....	323
12.3.1.13	La psychiatrie universitaire, la recherche et l'innovation .....	323
12.4	ENJEUX .....	324
12.5	OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS .....	324
12.5.1	<b>Objectifs en termes d'implantations (opposables) (paragraphe révisé)</b> .....	324
12.5.2	<b>Optimiser la fluidité et la qualité du parcours de santé et de vie: de la prévention à la réinsertion</b> .....	330
12.5.2.1	Renforcer les dispositifs de prévention et promotion de la santé mentale .....	330
12.5.2.2	Développer une approche diversifiée et graduée .....	331

12.5.2.3	Se fonder sur une gradation de soins .....	331
12.5.2.4	Mettre l'accent sur la réponse de proximité (niveau I) .....	332
12.5.2.5	Coordonner l'offre par territoire de santé (niveau II) .....	333
12.5.2.6	Mieux positionner les structures à vocation régionale .....	333
<b>12.5.3</b>	<b>Réduire les inégalités intra régionales d'accès aux soins .....</b>	<b>334</b>
<b>12.5.4</b>	<b>Organiser le circuit de l'urgence .....</b>	<b>334</b>
<b>12.5.5</b>	<b>Faciliter l'accès aux soins somatiques .....</b>	<b>335</b>
<b>12.5.6</b>	<b>Réduire les hospitalisations au long cours et les perdus de vue .....</b>	<b>335</b>
<b>12.5.7</b>	<b>Soutenir la réhabilitation psychosociale .....</b>	<b>336</b>
<b>12.5.8</b>	<b>Répondre aux besoins de situations, de publics et/ou de pathologies spécifiques .....</b>	<b>336</b>
12.5.8.1	Organiser l'offre en périnatalité .....	336
12.5.8.2	Conforter la prise en soin en infanto juvénile .....	337
12.5.8.3	Optimiser l'offre de soins aux adolescents et post-adolescents .....	339
12.5.8.4	Organiser la prise en charge graduée des sujets souffrant de TED et d'autisme .....	340
12.5.8.5	Mettre en place une filière de prise en charge des personnes âgées dans chaque territoire .....	341
12.5.8.6	Conforter le soin aux personnes détenues .....	342
12.5.8.7	Faciliter l'accès aux soins des personnes précaires .....	343
12.5.8.8	Structurer une offre de soins transculturelle .....	343
12.5.8.9	Coordonner le soin en addictologie .....	343
12.5.8.10	Identifier et renforcer le soin psychique aux personnes souffrant de déficits sensoriels .....	344
<b>12.5.9</b>	<b>Consolider la discipline par une politique de formation et métiers .....</b>	<b>344</b>
<b>12.5.10</b>	<b>Promouvoir l'innovation, la recherche et l'évaluation .....</b>	<b>345</b>
<b>12.5.11</b>	<b>Favoriser la démocratie sanitaire .....</b>	<b>345</b>
<b>13</b>	<b>UNITÉS DE SOINS DE LONGUE DURÉE (USLD) .....</b>	<b>347</b>
13.1	ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE .....	347
13.1.1	<b>Le cadre réglementaire .....</b>	<b>347</b>
13.1.2	<b>Le contexte francilien .....</b>	<b>349</b>
13.1.2.1	Une situation actuelle héritée des précédentes réformes .....	349
13.1.2.2	Une région jeune mais au fort potentiel de vieillissement .....	349
13.2	ANALYSE DES BESOINS .....	350
13.2.1	<b>Une évolution démographique inéluctable .....</b>	<b>350</b>
13.2.2	<b>Un niveau d'équipement régional à stabiliser .....</b>	<b>350</b>
13.2.3	<b>Des besoins de prises en soins spécifiques .....</b>	<b>351</b>
13.2.3.1	Des soins médicaux techniques importants .....	351
13.3	ANALYSE DE L'OFFRE .....	353
13.3.1	<b>Des USLD inégalement réparties sur la région .....</b>	<b>353</b>
13.3.2	<b>Une situation architecturale préoccupante .....</b>	<b>354</b>
13.3.3	<b>Des unités soumises à une tarification médico- sociale .....</b>	<b>354</b>
13.3.4	<b>Le personnel en USLD .....</b>	<b>355</b>
13.3.5	<b>Les caractéristiques de la population accueillie dans les USLD .....</b>	<b>356</b>
13.3.5.1	Origine des patients en soins de longue durée .....	356
13.3.5.2	Niveau de dépendance et besoins de soins .....	357
13.3.5.3	Approches spécifiques de certaines unités .....	357
13.3.6	<b>Articulation avec les autres dispositifs .....</b>	<b>358</b>
13.3.6.1	Articulation avec le champ médico-social .....	358
13.3.6.2	Articulation avec le SSR .....	367
13.4	ENJEUX .....	368
13.4.1	<b>Une équité d'accès aux soins non garantie .....</b>	<b>368</b>
13.4.1.1	Une accessibilité géographique à améliorer .....	368
13.4.1.2	Une accessibilité économique très variable .....	368
13.4.2	<b>Une qualité de la prise en soins à optimiser .....</b>	<b>368</b>
13.4.3	<b>Une articulation des dispositifs au sein de la filière à renforcer .....</b>	<b>369</b>
13.4.4	<b>Des enjeux liés à l'application de la réglementation .....</b>	<b>369</b>
13.4.4.1	Des conditions architecturales à respecter .....	369
13.4.4.2	Des ressources financières adaptées aux profils des patients .....	370

13.5	OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS .....	370
13.5.1	Objectifs en termes d'implantations (opposables) (paragraphe révisé) .....	370
13.5.2	Garantir une offre en soins de longue durée.....	371
13.5.3	Améliorer l'accessibilité des usagers aux USLD .....	371
13.5.4	Contribuer à la réflexion sur l'évolution du modèle tarifaire des USLD .....	371
13.5.5	Engager le processus de mise aux normes et de modernisation des USLD.....	372
13.5.6	Améliorer la prise en soins des malades ayant des besoins spécifiques ..	372
13.5.7	Améliorer le parcours de soins des malades et développer les compléments avec les autres dispositifs .....	372
14	SOINS PALLIATIFS .....	374
14.1	ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE.....	374
14.2	ANALYSE DES BESOINS.....	375
14.3	ANALYSE DE L'OFFRE.....	376
14.3.1	L'offre de soins palliatifs en Ile-de-France (paragraphe révisé).....	377
14.3.1.1	Les lits identifiés .....	378
14.3.1.2	Les unités de soins palliatifs (USP) (paragraphe révisé) .....	378
14.3.1.3	Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) (paragraphe révisé) .....	378
14.3.1.4	Les réseaux (paragraphe révisé) .....	379
14.3.1.5	L'hospitalisation à domicile (HAD).....	381
14.3.1.6	Les soins palliatifs en EPHAD et à domicile (paragraphe révisé).....	381
14.4	ENJEUX .....	382
14.5	OBJECTIFS ET RECOMMANDATIONS (PARAGRAPHE REVISE) .....	382
14.5.1	Objectifs en termes d'implantations (opposables) (paragraphe révisé) .....	383
14.5.2	Inventaire des LISP et des reconnaissances contractuelles SSR (paragraphe révisé) .....	385
14.5.3	Recommandations.....	385
15	NEUROCHIRURGIE ET ACTIVITÉS INTERVENTIONNELLES PAR VOIE ENDOVASCULAIRE EN NEURORADIOLOGIE.....	387
15.1	ELEMENTS DE CONTEXTE ET CADRE JURIDIQUE.....	387
15.1.1	Activités neurochirurgicales .....	388
15.1.2	Activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie ..	389
15.1.2.1	Les activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie (NRI) portent sur la région cervico-céphalique et médullo-rachidienne.....	389
15.1.3	Activités minimales (paragraphe révisé) .....	389
15.2	ANALYSE DES BESOINS.....	390
15.3	ANALYSE DE L'OFFRE.....	390
15.3.1	Autorisations.....	390
15.3.1.1	Activités neurochirurgicales (paragraphe révisé) .....	390
15.3.1.2	Activités neuroradiologiques interventionnelles (paragraphe révisé).....	391
15.3.2	Données d'activité .....	392
15.3.3	Environnement des sites autorisés pour les activités de neurochirurgie et de neuroradiologie interventionnelle (paragraphe révisé) .....	395
15.3.4	Démographie des professionnels .....	396
15.4	ENJEUX .....	397
15.4.1	Suivre la mise en œuvre des préconisations du précédent SROS. ....	397
15.4.2	Placer la région dans une perspective d'évolution des activités neurochirurgicales et neuroradiologiques interventionnelles .....	397
15.4.3	Favoriser et développer les organisations et les coopérations nécessaires à la prise en charge en filières de soins.....	398
15.4.4	Objectifs en termes d'implantations (opposables) (paragraphe révisé) .....	398
15.4.5	Améliorer la réponse à l'urgence.....	400
15.4.5.1	Poursuivre la réflexion sur la réorganisation de la permanence des soins de neurochirurgie et de neuroradiologie interventionnelle .....	400



15.4.5.2	Organiser la continuité des soins (paragraphe révisé) .....	400
15.4.5.3	Homogénéiser les indications d'admissions .....	401
15.4.5.4	Apporter une réponse seniorisée dans des délais satisfaisants .....	401
15.4.5.5	Se coordonner avec les structures d'urgence (services d'urgences - SAMU – SMUR) .....	401
<b>15.4.6</b>	<b>Structurer et identifier les filières de soins spécialisées ou de recours .....</b>	<b>401</b>
<b>15.4.7</b>	<b>Développer les filières d'aval .....</b>	<b>403</b>
15.5	EVALUATION .....	403

# 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);
- Définition de la maladie chronique par le Haut Conseil de la Santé Publique (recommandation 1) 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.

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

### 1.2.1 L'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<sup>83</sup>. 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.

---

<sup>83</sup> 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)<sup>84</sup>. 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)<sup>85</sup> était de 39 823 personnes au 1<sup>er</sup> décembre 2009 pour le régime général<sup>86</sup>.

L'amélioration de la prise en charge médicale<sup>87</sup> 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)<sup>88</sup>, 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)<sup>89</sup>. La région a également un taux élevé d'hépatite C.

## 1.2.2 Vieillesse 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.

<sup>84</sup> Données InVS, DO au 31 12 2010 corrigées pour les délais, la sous déclaration et les valeurs manquantes.

<sup>85</sup> 98 % des personnes en ALD7 ont le VIH.

<sup>86</sup> Bulletin de santé ORS, décembre 2011, n°18.

<sup>87</sup> La proportion de patients sous traitement était de 69 % en 1993 et 91% en 2008..

<sup>88</sup> Virginie Supervie, Inserm U943, communication ANRS, 4 mai 2012.

<sup>89</sup> 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 % connaissent 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

### 1.3.1 Organisation 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)<sup>90</sup>, les équipes mobiles et les dispositifs spécifiques<sup>91</sup> 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.

---

<sup>90</sup> Cf. volet HAD.

<sup>91</sup> Cf. implantations dans les volets correspondants.

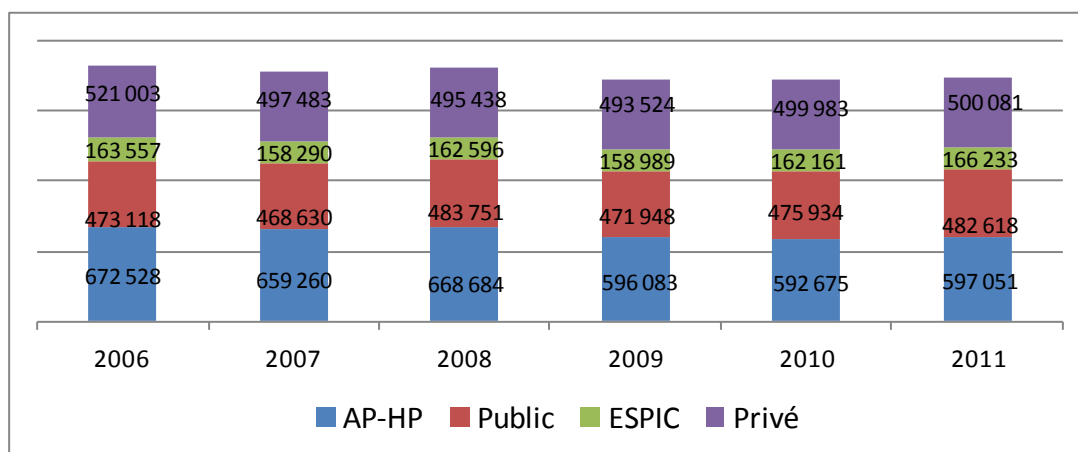
## 1.4 Analyse de l'activité

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

Les séjours en médecine (hospitalisation complète et ambulatoire) représentent 50% de l'activité hospitalière totale<sup>92</sup>. 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.

Dans la même période, on note une forte hausse (+5,3% entre 2010 et 2011) des admissions via les urgences (volet SROS-PRS Urgences)<sup>93</sup>

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



Sources : PMSI 2006-2011 Direction Stratégie ARS-IDF

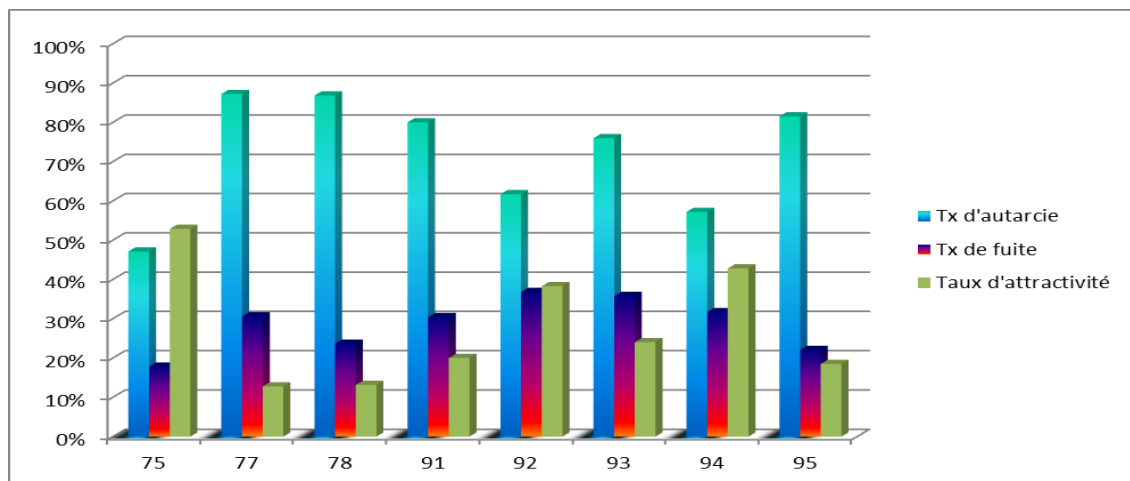
L'activité ambulatoire est développée dans tous les établissements de santé alors que les endoscopies sont majoritairement réalisées dans les établissements privés.. Ces données restent sommaires et l'analyse du champ de la médecine mérite des études plus détaillées.

<sup>92</sup> Les chiffres d'activités de séjours présentés ne comportent pas les séances (chimiothérapie, dialyse, curithérapie,...).

<sup>93</sup> 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.

### 1.4.1.2 Flux des admissions en médecine par département en 2011

#### Flux des admissions en médecine par département en 2011



Sources : PMSI 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<sup>94</sup> 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<sup>95</sup> 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).

<sup>94</sup> Taux d'autarcie : pourcentage du nombre de séjours réalisés pour des résidents du département sur total de séjours réalisés dans les établissements du département

<sup>95</sup> 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

### 1.4.1.3 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 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.

### 1.4.1.4 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%
<b>Total</b>	<b>1 703 753</b>	<b>1 745 983</b>	<b>2,4%</b>

### 1.4.2 Le 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 entraîne 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<sup>96</sup> 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.

---

<sup>96</sup> Données du volet SSR du SROS-PRS.

### 1.4.3 La prise en charge hospitalière des maladies chroniques

Par maladie chronique, on se réfère ici au rapport du Haut Conseil de la Santé Publique (paragraphe 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 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
<b>Nombre de sites prenant en charge les patients VIH</b>	6	29	14	11	13
<b>File active en 2010</b>	10 290	13 574	6 650	5 223	10 042
<b>Départements</b>	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<sup>97</sup> régionale des COREVIH est estimée 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.

<sup>97</sup> 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.

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.

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<sup>98</sup> 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.

---

<sup>98</sup> Voir page 3- Eléments de contexte et cadre juridique.

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 paraît essentielle à poursuivre, assortie d'une étude sur la valorisation financière des modes de prises en charge ambulatoires.

#### 1.4.4 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<sup>99</sup>.

- 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 .

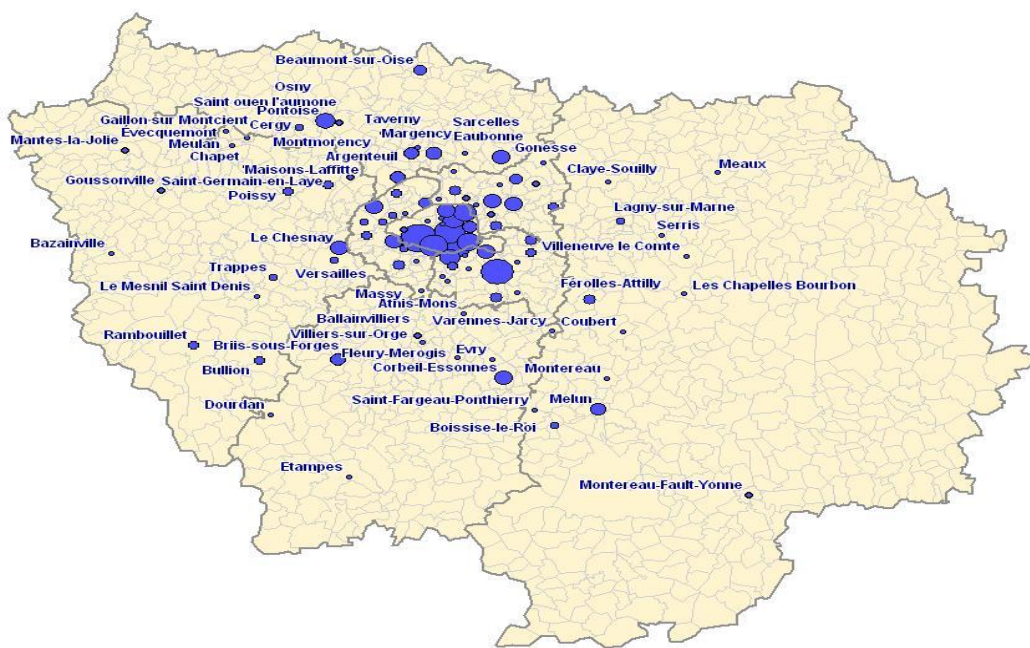
L'éducation thérapeutique constitue une approche essentielle pour accompagner le patient dans l'appropriation de la maladie, l'observance du traitement et le préparer à d'éventuelles complications. L'acquisition de compétences pour le patient (et ses proches) est d'autant plus importante que le traitement 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

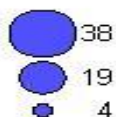
---

<sup>99</sup> Définition issue du programme national de santé publique 2003-2012 du Québec.

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.



Nombre de dossiers ETP



### 1.4.5 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<sup>100</sup>. 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.

## 1.5 Enjeux

Afin de promouvoir et d'adapter la place de l'hôpital dans la mise en place d'une médecine de parcours<sup>101</sup>, les enjeux sont de deux ordres :

### 1.5.1 Enjeu 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 induits 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).

<sup>100</sup> 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.

<sup>101</sup> Haut conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie. Assurance Maladie et perte d'autonomie, rapport adopté le 23 juin 2011.



### 1.5.2 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.

## 1.6 Objectifs et recommandations

### 1.6.1 Objectifs en termes d'implantations adultes et enfants (opposables) (paragraphe révisé)

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

Départements	Situation <b>actuelle</b>	EVOLUTIONS		Ecart constaté par rapport à la borne haute	Demandes nouvelles recevables
		Borne basse	Borne haute		
Paris	<b>51</b>	50	<b>51</b>	<b>0</b>	<b>NON</b>
Seine-et-Marne	<b>18</b>	17	18	0	NON
Yvelines	<b>26</b>	26	<b>27</b>	<b>-1</b>	<b>OUI</b>
Essonne	26	<b>25</b>	26	0	NON
Hauts-de-Seine	<b>35</b>	32	<b>35</b>	0	NON
Seine-Saint-Denis	<b>21</b>	17	<b>21</b>	0	NON
Val-de-Marne	22	<b>20</b>	22	0	NON
Val-d'Oise	18	17	<b>19</b>	<b>-1</b>	<b>OUI</b>
<b>Total</b>	<b>217</b>	<b>204</b>	<b>219</b>	<b>-2</b>	<b>OUI</b>

Il n'existe pas dans la région de besoin de création ex nihilo d'activités de médecine au sein des établissements n'exerçant pas cette activité. Le nombre d'implantations a été modifié suite à des opérations de regroupement ou de restructuration d'établissements de santé. L'un des objectifs du SROS est notamment de développer les alternatives à l'hospitalisation complète.

### 1.6.2 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.

### **1.6.2.1 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 connaître les expériences et organisations efficaces 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 caractéristiques 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 et intégrer la démarche au niveau régional dans les évolutions programmées de CERVEAU ;
- Promouvoir les expérimentations et leur évaluation.

### 1.6.2.2 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.

### 1.6.2.3 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 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.

### 1.6.2.4 Renforcer la coordination en amont et en aval de l'établissement

La fonction de coordination<sup>102</sup> 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<sup>103</sup>) et des structures de soins de suite et 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<sup>104</sup>.

---

<sup>102</sup> 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.

<sup>103</sup> Se réfère à l'organisation en filière de soins spécialisés.

<sup>104</sup> Voir programme régional de télémédecine.

### **1.6.2.5 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.

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

### **1.6.3.1 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 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.

### **1.6.3.2 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.

### **1.6.3.3 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<sup>105</sup> 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.

## **1.6.4 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.

### **1.6.4.1 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.

---

<sup>105</sup> 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 (PVIH).



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 renforçant les temps de consultations longs et adaptés (consultations conjointes, interprète,...), l'intervention des travailleurs sociaux ;
- Valoriser et faire connaître 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.

#### 1.6.4.2 Améliorer les conditions d'accueil et de prise en charge des personnes suivies en psychiatrie<sup>106</sup>

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.

---

<sup>106</sup> Cf. volet Psychiatrie- Santé Mentale du SROS Hospitalier.



### 1.6.4.3 Améliorer les conditions d'accueil et de prise en charge des personnes en situation de handicap<sup>107</sup>

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,...).

---

<sup>107</sup> Cf. chapitre 25 volet hospitalier du SROS-PRS

## 1.7 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 Chirurgie

### 2.1 Élément 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/O/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.

### 2.2 Analyse des besoins

#### 2.2.1 Evolution 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.

### 2.2.1.1 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
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

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.

### 2.2.1.2 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
<b>Total</b>	<b>+22,5</b>

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 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 maîtriser 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.

### 2.2.1.3 Les spécialités chirurgicales

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

#### 2.2.1.3.1 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.

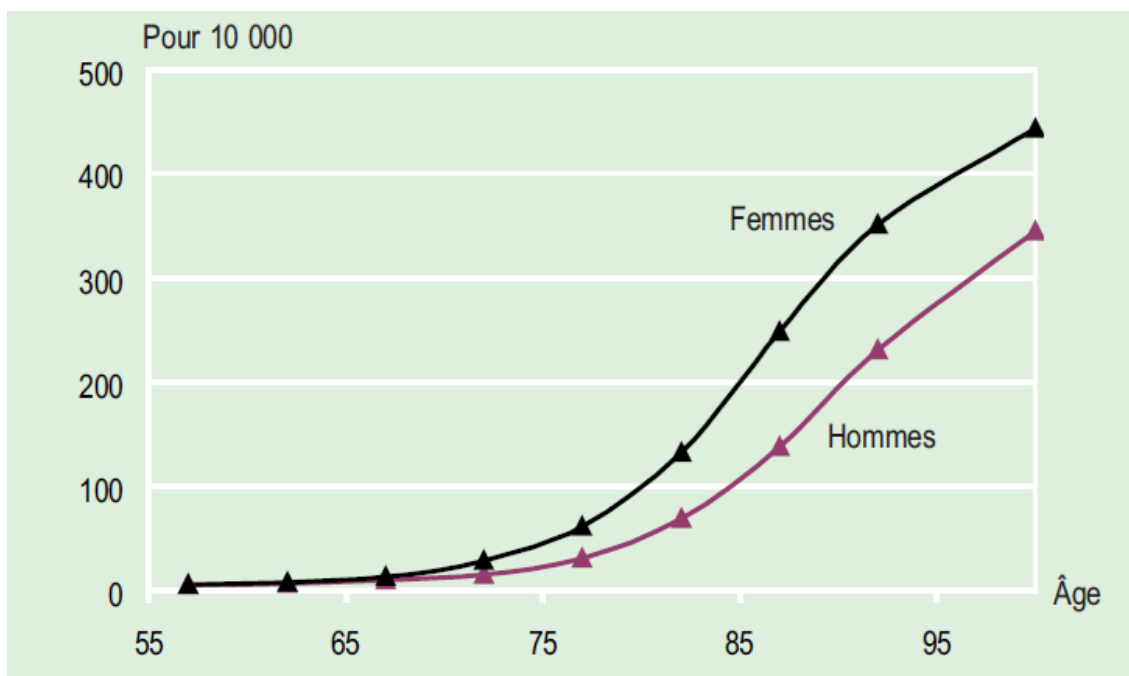
Au total, on constate que depuis le SROS de 2002, l'activité a peu évolué pour les moins de seize ans, restant autour de 120 000 séjours par an. Les quatre spécialités que sont la chirurgie digestive, l'orthopédie, l'urologie et l'ORL/stomatologie restent prédominantes.

### 2.2.1.3.2 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.

### 2.2.1.3.3 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.

## 2.2.2 Analyse de l'offre

### 2.2.2.1 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
<b>Total</b>	<b>169</b>	<b>163</b>	<b>162</b>

Source : Inventaire

### 2.2.2.2 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).

### 2.2.2.3 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.

### 2.2.2.4 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.

### 2.2.2.5 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).

## 2.2.3 Démographie des soignants

### 2.2.3.1 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%

### 2.2.3.2 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.

### 2.2.4 Nouvelles technologies

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

Ces matériels, ainsi que le développement de la coelioscopie 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.

## 2.3 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'efficacité 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.

## 2.4 Objectifs et recommandations (paragraphe révisé)

### 2.4.1 Objectifs en termes d'implantations (opposable)

#### 2.4.1.1 Les implantations par territoire de santé :

Départements	Situation 2012	Situation actuelle	Situation future	
			Borne basse	Borne haute
Paris	48	47	45	47
Seine-et-Marne	17	15	12	15
Yvelines	16	15	15	15
Essonne	14	14	12	14
Hauts-de-Seine	25	26	24	26
Seine-Saint-Denis	18	18	16	18
Val-de-Marne	16	16	15	16
Val d'Oise	13	11	11	12

#### 2.4.1.2 Orientations par territoire de santé (paragraphe révisé)

Il n'existe pas dans la région de besoin de création ex nihilo d'activité de chirurgie au sein d'établissements n'exerçant pas cette activité. Cependant l'un des objectifs du SROS est le développement des activités de chirurgie ambulatoire suite à des opérations de regroupement ou de restructuration d'établissements de santé.

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

- *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.

### 2.4.1.3 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.

## 2.4.2 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.

### 2.4.3 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 :

#### 2.4.3.1 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.

#### 2.4.3.2 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 pédiatriques 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 anesthésique ;
- 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 télémedecine 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 ».

### 2.4.3.3 La prise en charge médico-chirurgicale des cancers

Se référer, pour ce paragraphe, au volet cancérologie.

### 2.4.3.4 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.

### 2.4.3.5 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.

### 2.4.3.6 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.

## 2.4.4 Efficience

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.

## 2.4.5 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 permanence 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.



## 2.5 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.

## 3 Périnatalité

### 3.1 Éléments 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.

## 3.2 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.

## 3.3 Analyse de l'offre

### 3.3.1 Bilan du SROS III

Durant la mise en œuvre du SROS III, le nombre d'implantations de maternités a diminué suite aux restructurations engagées. Au 1<sup>er</sup> 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 spermatozoïdes 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 germinale en vue de préserver la fertilité est effectuée dans 2 centres franciliens pour les hommes (Jean Verdier et Antoine Béchère) et 4 centres pour les femmes (Poissy-Saint-Germain, Antoine Béchère, 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 1<sup>er</sup> 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.

### 3.3.2 Données 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 néonatalogie, 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.

### 3.3.3 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 néonatalogie.

## 3.4 Enjeux

### 3.4.1 Redéfinir 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.

### 3.4.2 Offrir 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.

### 3.4.3 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.

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

Les services de néonatalogie se sont développés sans lien direct entre le nombre d'accouchements et les lits de néonatalogie, 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 néonatalogie 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.

### 3.4.5 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.

### 3.4.6 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.

### 3.4.7 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 périnataux, 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.

## 3.5 Objectifs et recommandations

### 3.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) (paragraphe révisé)

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
<b>Total</b>	<b>92</b>	<b>81</b>	<b>91</b>

\* 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
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>16</b>	<b>16</b>

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
<b>Total</b>	<b>10</b>	<b>9</b>	<b>10</b>

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
<b>Total</b>	<b>10</b>	<b>8</b>	<b>10</b>



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			
Départements	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	15	13	15
Seine-et-Marne	2	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	3	4	4
Val-d'Oise	3	2	3
Ile-de-France	36	33	38

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

FIV sans ou avec micromanipulation			
Départements	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	7	7	7
Seine-et-Marne	1	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	22	20	23



Recueil, préparation, conservation et mise à disposition du sperme en vue d'un don			
Départements	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			
Départements	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			
Départements	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	7	7	7
Seine-et-Marne	1	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	22	20	23



Conservation des embryons en vue de leur accueil et mise en œuvre de celui-ci			
Départements	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	2	2	3
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	3	3	4

Conservation à usage autologue des gamètes et tissus germinaux			
Départements	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	2	2	2
Seine-et-Marne	0	0	0
Yvelines	1	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	5	5	5

## AMP CLINIQUE

Prélèvement d'ovocytes en vue d'une AMP			
Départements	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	7	7	7
Seine-et-Marne	1	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	22	20	23



Prélèvement d'ovocytes en vue d'un don			
Départements	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

Prélèvement de spermatozoïdes			
Départements	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	2	2	2
Val-d'Oise	0	0	0
Ile-de-France	17	15	19

Transfert des embryons en vue de leur implantation			
Départements	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	7	7	7
Seine-et-Marne	1	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	22	20	23



Mise en œuvre de l'accueil des embryons			
Départements	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	2	2	3
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	3	3	4

## DPN

Analyses de Cytogénétique			
Départements	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			
Départements	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			
Départements	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			
Départements	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			
Départements	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			
Départements	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

### 3.5.2 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.

### 3.5.2.1 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 préciser 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.

### 3.5.2.2 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.

### 3.5.2.3 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.

### 3.5.3 Renforcer 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 périnataux 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.

### 3.5.4 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.

### 3.5.5 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.

### 3.5.6 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 néonataux et lits de néonatalogie 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 néonatalogie.

### **3.5.6.1 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.

### **3.5.6.2 Des difficultés de prise en charge en néonatalogie spécifiques doivent être l'objet d'une attention particulière :**

Des difficultés ont été exprimées par les néonatalogistes, 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 télémedecine est actuellement en expérimentation et devrait être étendu à l'ensemble des maternités de type 3 et 2B après son évaluation.

## **3.5.7 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.

### 3.5.8 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. 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.

### 3.5.9 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.

### **3.5.10 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 incluses 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 néonatalogie.

## 3.6 Indicateurs

### 3.6.1 Indicateurs 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 néonataux ;
- Taux de décès maternels (sur 5 ans) ;
- Nombre d'accouchements enregistrés et domiciliés.

### 3.6.2 Indicateurs 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 néonatalogistes) ;
- 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.

### 3.6.3 Indicateurs 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.

REVHO (réseau ville hôpital pour l'orthogénie).

## 4 Équipements matériels lourds et imagerie médicale (paragraphe révisé)

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, **qui s'appliquent aux nouvelles demandes, aux renouvellements ou aux remplacements 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 **est** 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, et **du bilan d'étape à mi-parcours du SROS-PRS 2013-2017**, 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.

La présente révision du volet imagerie était annoncée dans le volet spécifique du SROS-PRS, arrêté le 21 décembre 2012, pour tenir compte de la réévaluation des besoins, des évolutions technologiques et de l'évolution des appareils proposés par les constructeurs. Elle a été effectuée en réévaluant à la hausse certains objectifs quantifiés d'implantations et d'appareils, en accord avec les professionnels de la région et les fédérations hospitalières, et tient compte de l'évolution de l'offre liée par exemple à des transferts géographiques d'EML, intervenus depuis 2012, ayant un impact sur le dénombrement des implantations et appareils existants par territoire de santé.

## 4.1 Éléments de contexte et cadre juridique

### 4.1.1 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 (IRM) ;
- Scanographe à utilisation médicale (CT) ;
- 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, notamment les circulaires DHOS 2002/242 et /250 du 22 avril 2002 et les circulaires et instructions relatives aux programmes de gestion du risque ;
- Des plans nationaux de santé publique : Plans Cancer 2009-2013 et 2014-2019 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....
- Des recommandations issues des travaux de l'IRSN sur l'augmentation de l'exposition de la population aux rayonnements ionisants liée au diagnostic médical entre 2007 et 2012

### 4.1.2 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 excéderont 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 **ont été formés annuellement depuis 2012, et 50 depuis 2014 ; la région compte ainsi en 2014, 26 radiologues de moins qu'en 2012, selon les statistiques de l'Ordre des médecins.**
  - 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.

## 4.2 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 nucléaire 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 (« efficaces »), 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, **puisque'ils se sont dégradés de 2012 à 2014**, notamment pour la prise en charge des pathologies lourdes, dont la cancérologie et 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.

## 4.3 Analyse de l'offre

### 4.3.1 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.

### 4.3.2 Bilan à mi-SROS-PRS

Fin 2014, la région compte 225 scanners autorisés, dont 5 dédiés aux activités interventionnelles, 197 IRM, 87 gamma-caméras et 33 tomographes à émission de positons.

En outre, deux appareils couplant un imageur par résonance magnétique à un tomographe à émission de positons (TEP-IRM) ont été autorisés à titre exceptionnel dans la région, l'un à Paris, l'autre dans le Val-de-Marne, pour étudier l'intérêt de cette innovation technologique majeure.

## 4.4 Enjeux

### 4.4.1 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.

#### 4.4.2 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 et élargir **les coopérations à des professionnels intervenant à proximité qui ne disposeraient pas d'un accès suffisant à l'imagerie en coupes ;**

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.

### 4.5 Objectifs et recommandations (paragraphe révisé)

#### 4.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) : objectifs quantifiés d'implantations et d'appareils

#### 4.5.1.1 Scanners (CT)

Version 2014 révisée

Département	Nombre de CT fin SROS 3	Population (MHab*)	Taux CT / MHab	Nombre d'Hab/CT	% du parc	Démographie médicale radiologues	Nombre de radiologues par CT	Objectifs d'implantations CT	Objectif Nombre d'appareils CT suppl. fin SROS- PRS	Cible fin SROS- PRS
Paris	59 (1)	2,22	26,58	37 627	27,7	622	10,54	48 à 50	7 (4)	64 à 66 (5)
Seine-et-Marne	19	1,317	14,43	69 316	8,9	123	6,47	16 à 18	3	19 à 22
Yvelines	22	1,41	15,60	64 091	10,3	132	6,00	18 à 19	4	24 à 26
Essonne	18	1,212	14,85	67 333	8,4	122	6,78	16 à 17	2	18 à 20
Hauts-de-Seine	28	1,561	17,94	55 750	13,1	238	8,50	25 à 26	4	30 à 32 (1)
Seine-Saint-Denis	24 (1)	1,519	15,80	63 292	11,3	150	6,25	19 à 20**	2 **	25 à 26 (1)
Val-de-Marne	24 (1)	1,319	18,95	52 760	11,7	198	7,92	17 à 18	3(2)	25 à 27 (3)
Val d'Oise	18	1,171	15,37	65 055	8,4	104	5,78	14 à 16**	4**	20 à 22
Global	212 (3)	11,73	18,16	55 070	100	1 689	7,93	173 à 184	29 (6)	225 à 241 (10)

\* MHab signifie million d'habitants – Statistiques 2012

\*\* le retrait d'une implantation et d'un scanner dans le 93, et l'ajout d'une implantation et d'un scanner dans le 95, par rapport aux cibles de 2012 correspond au changement d'adresse et de département d'un scanner du 93 vers le 95.

Les chiffres placés entre parenthèses concernent les scanners dédiés à l'imagerie interventionnelle ; 4 sont actuellement installés ou autorisés (1 à Paris, 1 autorisé et non encore installé dans les Hauts-de-Seine, 1 en Seine-Saint-Denis et 1 dans le Val-de-Marne) ; il est recommandé qu'à la fin du SROS-PRS, 6 appareils supplémentaires puissent être dédiés dans la région à l'imagerie interventionnelle sous scanner (4 à Paris, 2 dans le Val de Marne).



Imageurs par résonance magnétique (IRM)

*Version 2014 révisée*

Départements	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	Nombre d'appareils IRM supplémentaires fin SROS-PRS	Cible fin SROS-PRS en appareils
<b>Paris</b>	51	2,22	22,97	43 529	32,9	622	12,20	41 à 48	27	63 à 78
<b>Seine-et-Marne</b>	12	1,317	8,35	119 727	7,1	123	11,18	14 à 15	9	16 à 21
<b>Yvelines</b>	14	1,41	9,93	100 714	9,0	132	9,43	14 à 16	8	17 à 22
<b>Essonne</b>	13	1,212	10,73	93 231	8,4	122	9,38	11 à 13	6	16 à 19
<b>Hauts-de-Seine</b>	19	1,561	12,17	82 158	12,3	238	12,53	18 à 21	8	23 à 27
<b>Seine-Saint-Denis</b>	16	1,519	10,53	94 937	10,3	150	9,37	15 à 16	9	22 à 25
<b>Val-de-Marne</b>	18	1,319	13,65	73 278	11,6	198	11	15 à 17	7	22 à 25
<b>Val d'Oise</b>	13	1,171	11,10	90 077	8,4	104	8	12 à 14	8	18 à 21
<b>Global</b>	<b>156</b>	<b>11,73</b>	<b>13,21</b>	<b>75 677</b>	<b>100</b>	<b>1 689</b>	<b>10,90</b>	<b>140 à 160</b>	<b>82</b>	<b>197 à 238</b>

\* MHab signifie million d'habitants – Statistiques 2012

#### 4.5.1.2 Gamma caméras (GCam)

Version 2014 révisée

Départements	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-SROS	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	24 à 26
Seine-et-Marne	7	1,317	5,32	0,188	7,87	7	1	3	-1	5 à 6**
Yvelines	7	1,41	4,96	0,229	7,87	4	0,57	4	-1	5 à 6
Essonne	6	1,212	4,95	0,202	6,74	9	1,5	3	0	5 à 6
Hauts-de-Seine	17	1,561	10,89	0,091	19,10	22	1,29	8	0	16 à 16***
Seine-Saint-Denis	12	1,519	7,90	0,127	13,48	9	0,75	6	0	12 à 12
Val-de-Marne	7	1,319	5,30	0,188	7,87	17	2,43	4	0	7 à 8***
Val d'Oise	7	1,171	5,98	0,167	7,87	7	1,0	3	0	7 à 7
Global	89	11,73	7,58	0,132	100,00	124	1,36	42	-2	81 à 87

\* MHab signifie million d'habitants – Statistiques 2012

\*\* Prise en compte du transfert vers le Val de Marne d'une gammacaméra de Seine-et-Marne

\*\*\* Prise en compte d'une caducité déclarée dans le département

#### 4.5.1.3 Tomographes par émission de positons (TEP-CT)

Version 2014 révisée

Départements	Nombre de TEP-CT fin SROS 3	Population (MHab*)	Taux équipements /MHab	Nombre de MHab/ TEP-CT	% du parc	Démographie médicale nucléaristes	Nombre de nucléaristes par TEP-CT	Objectif d'implantations TEP fin SROS- SROS	Nombre d'appareils TEP-CT 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	10 à 13
Seine-et-Marne	2	1,317	1,52	0,760	7,41	7	3,5	2 à 3	1	3 à 3
Yvelines	2	1,41	1,42	0,705	7,41	4	2,0	2 à 3	1	2 à 3
Essonne	2	1,212	1,65	0,606	7,41	9	4,50	2	1	2 à 3
Hauts-de-Seine	5	1,561	3,20	0,312	18,52	22	4,40	5 à 6	1	6 à 6
Seine-Saint-Denis	3	1,519	1,97	0,506	11,11	9	3,0	3	1	4 à 4
Val-de-Marne	2	1,319	1,52	0,660	7,41	17	8,50	2 à 3	2	3 à 4
Val d'Oise	3	1,171	2,56	0,390	11,11	7	2,33	3	1	3 à 4
Global	26	11,73	2,30	0,434	100	124	4,48	25 à 30	14	33 à 40

\* MHab signifie million d'habitants – Statistiques 2012



Caissons d'oxygénothérapie hyperbare (OHB) et cyclotrons à usage médical

Départements	Population (MHab*)	Cible SROS-PRS <u>OHB</u> Implantations	Cible SROS-PRS <u>OHB</u> caissons	Cible SROS-PRS <u>Cyclotrons</u> implantations	Cible SROS-PRS <u>Cyclotrons</u> 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

## Recommandations générales

Les objectifs en implantations sont présentés dans les tableaux des pages précédentes. Il est recommandé que ces objectifs soient progressivement atteints tout au long de la période d'exécution du schéma et que les demandes soient priorisées en fonction de la qualité de leur projet médical. Par ailleurs, les objectifs en implantations indiqués sont susceptibles d'être ajustés pour prendre en compte les équipements actuellement en service dans les hôpitaux des armées et s'adapter, le cas échéant, aux décisions prises pour leurs restructurations.

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 répondre à l'accroissement des besoins d'imagerie interventionnelle, la présente révision du schéma porte à 10 appareils le nombre de scanners purement interventionnels prévus sur la région d'ici 2017 ; ces appareils ne permettent pas la facturation d'actes diagnostiques à l'Assurance Maladie.
- **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, **en adéquation avec le projet médical et l'activité proposés** ;
  - 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 50 000 habitants ;

- **Pour la Médecine nucléaire** : elle est marquée par la poursuite du développement de la tomographie par émission de positons **couplée au scanner** (TEP ou TEP-CT) et celle de l'imagerie hybride pour la tomographie monophotonique, couplée 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-CT.

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 **prévue** d'ici la fin de l'application du SROS-PRS ; **deux appareils ont été autorisés, à titre exceptionnel, en 2014.**

Au terme de l'exécution du SROS-PRS, la région devrait disposer en moyenne d'un TEP-CT 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 **régionaux, en fonction du devenir de l'appareil actuellement implanté l'Hôpital d'Instruction des Armées du Val-de-Grâce, en coordination avec celui** de l'Hôpital Raymond Poincaré (Garches, AP-HP) ;
- Pour les **cyclotrons à usage médical**, il ne paraît 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 médico-légales**, 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.

## 4.5.2 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.

### 4.5.2.1 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 néonatalogie ;
- 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.

#### 4.5.2.2 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.

#### 4.5.2.3 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 **couplée au scanner** (TEP ou TEP-CT), et de celle de l'imagerie hybride (couplage avec le scanner X) pour la tomographie mono-photonique (SPECT-CT). 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-CT 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.

#### 4.5.2.4 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 télé-médecine* (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, la *télé-diagnostic* 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.

#### 4.5.2.5 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.

#### **4.5.2.6 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.

#### **4.5.2.7 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 résonance 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 près 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 thrombolyse, 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 intracrânienne, céphalée brutale...).

### 4.5.3 Modalités 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.

#### 4.5.3.1 Le projet médical (paragraphe révisé)

Le projet médical est établi en concertation entre tous les partenaires du projet. L'agence tiendra le plus grand compte de la qualité de ce projet et de celle du

processus de concertation qui l'a généré. Dans le cadre des projets médicaux, les demandeurs s'engagent à respecter et détailler les indications suivantes :

- 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'adéquation du type d'appareil sollicité puis installé (puissance du champ magnétique notamment) avec le projet médical, la typologie des patients et des pathologies prises en charge ;
- 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, 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.

## 5 Réanimation

### 5.1 Eléments de contexte et cadre juridique

#### 5.1.1 Eléments 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.

#### 5.1.2 Orientations nationales

Les éléments majeurs sont reproduits ci-dessous.

##### 5.1.2.1 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).

### 5.1.2.2 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.

### 5.1.2.3 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.

## 5.2 Analyse des besoins

### 5.2.1 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.

### 5.2.2 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.

### 5.2.3 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.

### 5.2.4 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.

### 5.2.5 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,...).

## 5.3 Analyse de l'offre

### 5.3.1 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.

#### 5.3.1.1 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	
<b>Total</b>	<b>76 + 3</b>	<b>73 + 3</b>	<b>6</b>

Source : inventaire ARS

\* HIA : hôpital d'instruction 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
<b>Total</b>	<b>7</b>	<b>7</b>

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 etUSIC	Surveillance continue associée avec une réanimation,USICetUSINV
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	18	7	4	0
Val-de-Marne	14	7	3	1
Val-d'Oise	8	5	4	2
<b>Total</b>	<b>132</b>	<b>66</b>	<b>39</b>	<b>11</b>

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).

### 5.3.1.2 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	Hépatogastroentérologie	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					
<b>Total</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>4</b>

Source : inventaire ARS

## 5.3.2 Evolution 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
<b>Total</b>	<b>31 264</b>	<b>33 683</b>	<b>35 261</b>

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
<b>Total</b>	<b>304 631</b>	<b>320 961</b>	<b>323 280</b>

Source : PMSI MCO

## 5.4 Enjeux

### 5.4.1 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.

### **5.4.2 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.

### **5.4.3 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.

### **5.4.4 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.

#### **5.4.5 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.

## 5.5 Objectifs et recommandations (paragraphe révisé)

### 5.5.1 Objectifs en terme d'implantations (opposables)

#### Réanimation adulte<sup>108</sup>

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
<b>Total</b>	<b>73</b>	<b>65</b>	<b>70</b>

#### 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
<b>Total</b>	<b>7</b>	<b>7</b>	<b>7</b>

<sup>108</sup> Les HIA ne sont pas concernés par ces implantations.

## Surveillance continue (reconnaisances 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
<b>Total</b>	<b>132</b>	<b>139</b>	<b>112</b>	<b>134</b>

## 5.5.2 Recommandations

### 5.5.2.1 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,....

### 5.5.2.2 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.

### 5.5.2.3 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.

### 5.5.2.4 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.

#### **5.5.2.5 Amélioration de la qualité de la prise en charge (paragraphe révisé)**

Il est recommandé que les établissements titulaires d'une autorisation de réanimation remplissent un tableau de bord d'indicateurs de qualité qui est suivi de manière régulière. Afin d'accompagner les établissements dans l'élaboration du tableau de bord, des indicateurs, déterminés par un groupe d'experts, couvriront les axes suivants : médical, activité, organisation, compétence des professionnels, sécurité de la continuité et de la permanence des soins.

#### **5.5.2.6 Gradation des soins (paragraphe révisé)**

Compte tenu des contraintes liées aux difficultés de démographie médicale et de la nécessité d'assurer la qualité, la sécurité et la continuité des soins, il est recommandé d'organiser une gradation des soins critiques (urgences vitales, réanimations, unités de soins intensifs, unités de surveillance continue) sur l'ensemble de la région. Cette gradation des soins critiques fait intervenir l'ensemble des partenaires situés sur une même zone d'intervention. Elle est nécessaire pour améliorer la qualité de la prise en charge et permet d'établir, par des partenariats inter-établissements, des filières de prise en charge lisibles et sécurisées.

## 6 Médecine d'urgence

### 6.1 Éléments de contexte et cadre juridique

#### 6.1.1 Contexte 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<sup>109</sup>.

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<sup>110</sup> 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

---

<sup>109</sup> Circulaire DHOS/O1 n° 2003-195 du 16 avril 2003 relative à la prise en charge des urgences.

<sup>110</sup> Direction générale de l'offre de soins. Guide méthodologique pour l'élaboration du SROS-PRS, version 2. Ministère de la santé et des sports.

de réduire les délais d'attente et d'orientation en aval des urgences, en particulier dans 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.

### 6.1.2 Régime 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 réglementaires 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).

### 6.1.3 Objectifs 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.

## 6.2 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.

### 6.2.1 Activités 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
<b>AP-HP</b>	907 243	927 133	2,2%
<b>Privé</b>	432 491	473 392	9,5%
<b>ESPIC</b>	135 216	151 598	12,1%
<b>Public</b>	1 379 116	1 487 835	7,9%
<b>Total</b>	<b>2 854 066</b>	<b>3 039 958</b>	<b>6,5%</b>

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.

### 6.2.2 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 événements à comptabiliser, et de l'utilisation de thésaurus distincts d'un SAMU à l'autre.

Globalement, sur la base des éléments disponibles<sup>111</sup>, 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<sup>112</sup>, 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.

### 6.2.3 SMUR 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

---

<sup>111</sup> Bases SAE et CERVEAU.

<sup>112</sup> Enquête SAMU PDES, 2011, ARS IDF.

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 (TIH) 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.

## 6.2.4 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)<sup>113</sup>. 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

<sup>113</sup> ARTICLE R.3222-16 CRÉÉ PAR DÉCRET N°2008-1219 DU 25 NOVEMBRE 2008 -

## 6.2.5 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.

### 6.2.5.1 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 »<sup>114</sup>. 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<sup>115</sup>, 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

---

<sup>114</sup> Circulaire DHOS/O2/2007/117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques.

<sup>115</sup> Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie. Assurance maladie et perte d'autonomie, rapport adopté le 23 juin 2011.

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 événements intercurrents propres à la population gériatrique à l'origine des décompensations suscitées, comme la iatrogénie ou la dénutrition, sont également à prendre en compte.

- **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

#### 6.2.5.2 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 »<sup>116</sup>. 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 thésaurus distincts, rendent complexe toute démarche de diagnostic et de suivi de l'activité régionale.

### 6.2.5.3 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<sup>117</sup>.

---

<sup>116</sup> Projet coordonné par le Groupement de Coopération Sanitaire pour le Développement des Systèmes d'Information en Santé partagés en Ile-de-France.

<sup>117</sup> Enquête Urgences 2012, ARS IDF.

## 6.3 Analyse de l'offre

### 6.3.1 Nombre de structures (paragraphe révisé)

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.

Situation actuelle des implantations SAMU :

SAMU	
Départements	Implantations
Paris	750100208 - HU NECKER ENFANTS MALADES APHP
Seine-et-Marne	770110054 - CENTRE HOSPITALIER MARC JACQUET MELUN
Yvelines	780110078 - CENTRE HOSPITALIER DE VERSAILLES
Essonne	910002773 - CENTRE HOSPITALIER SUD FRANCILIEN
Hauts-de-Seine	920100054 - HU-PARIS IDF SITE POINCARÉ APHP
Seine-Saint-Denis	930100037 - HU-PARIS SEINE ST DENIS SITE AVICENNE APHP
Val-de-Marne	940100027 - HU-HENRI MONDOR SITE MONDOR APHP
Val-d'Oise	950110080 - CENTRE HOSPITALIER RENE DUBOS PONTOISE

### 6.3.2 Couverture 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 sur la base du registre régional e-MUST<sup>118</sup> montre que les délais entre l'appel au SAMU et la prise en charge SMUR sont de 20 minutes en moyenne.

<sup>118</sup> Descriptifs et résultats des registres e-MUST et CARDIO-ARSIF accessibles à l'adresse <http://www.cardio-arsif.org>

## 6.4 Enjeux

### 6.4.1 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.

### 6.4.2 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<sup>119</sup>. 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.

### 6.4.3 Parcours 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 ;

---

<sup>119</sup> Dans le cadre de la Permanence des Soins en Etablissements de Santé (PDSES).

- 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 ».

#### 6.4.4 Articulation 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,<sup>120</sup> 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%)<sup>121</sup>.

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 organisation de la permanence des soins ambulatoires sera effectué.

## 6.5 Objectifs et recommandations

### 6.5.1 Objectifs en terme d'implantations (opposables) (paragraphe révisé)

SAMU			
Départements	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

<sup>121</sup> Enquête adressée à l'ensemble des services d'urgence de la région Enquête urgences 2012 ARS IDF.



« Liste des implantations des SMUR adultes dans le tableau suivant »

Départements	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
<b>Total</b>	<b>36</b>	<b>34</b>	<b>37</b>

SMUR pédiatriques			
Départements	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
<b>Total</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>5</b>

Structures des urgences adultes			
Départements	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
<b>Total</b>	<b>89</b>	<b>84</b>	<b>87</b>

Structures des urgences pédiatriques			
Départements	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

## 6.5.2 Améliorer la gestion des flux de passage aux urgences

### 6.5.2.1 Améliorer l'aval des urgences, optimiser les parcours de soins des publics spécifiques et l'articulation avec l'offre de soins non programmés

#### 6.5.2.1.1 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).

## 6.5.2.1.2 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 événements 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 périnataux 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 Bécère, 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 télé médecine 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 agréés 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).

#### ***6.5.2.1.3 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)<sup>122</sup>, 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).

---

<sup>122</sup> 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.

## 6.5.2.2 Recommandations : conditions de travail, gestion des pics d'activité, transports sanitaires

### 6.5.2.2.1 Améliorer les conditions de travail au sein des services des urgences et des SAMU

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<sup>123</sup>, 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.

### 6.5.2.2.2 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 »<sup>124</sup>, devraient permettre une analyse plus fine par territoire de santé, rendant ainsi plus opérationnels les informations produites (cf. Chapitre Système d'Information).

---

<sup>123</sup> SFMU, novembre 2011.

<sup>124</sup> Projet coordonné par le Groupement de Coopération Sanitaire pour le Développement des Systèmes d'Information en Santé partagés en Ile-de-France.

### 6.5.2.2.3 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).

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<sup>125</sup>.

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<sup>126</sup>.

En matière de transports hélicoptérés, un hélicoptère sanitaire SAMU respectant la réglementation relative au service médical d'urgences hélicoptérées 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

---

<sup>125</sup> Article R.3222-16 créé par décret n° 2008- 1219 du 25 novembre 2008.

<sup>126</sup> La Circulaire DHOS/O1 n° 2005-67 du 7 février 2005 précise les compétences attendues.

fait de l'évolution de la demande, et vont faire l'objet d'une concertation dans le cadre du plan obésité 2013.

### 6.5.3 Réguler l'hétérogénéité de l'offre de soins urgents sur le territoire

#### 6.5.3.1 Maintien de l'offre, télémédecine, filières spécifiques et PDSES

##### *6.5.3.1.1 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.

##### *6.5.3.1.2 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)<sup>127</sup> ;
- 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 brûlés, la télépsychiatrie ;
- Ces travaux seront menés en cohérence avec les politiques régionales et viendront compléter le PRT.

#### **6.5.3.1.3 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.

---

<sup>127</sup> Cf. Plan Régional Télémédecine, ARS IDF.

#### **6.5.3.1.4 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.

### **6.5.3.2 Recommandations : lisibilité de l'offre, régulation médicale, coopération territoriale**

#### **6.5.3.2.1 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.

#### **6.5.3.2.2 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.

**6.5.3.2.3 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.

**6.5.3.2.4 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.

**6.5.3.2.5 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.

#### 6.5.4 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'inscrit 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.

#### **6.5.4.1 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.

## 7 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 réglementations différentes.

Toutefois, les questions relevant de la greffe de rein ont été abordées dans le groupe d'experts traitant de l'insuffisance rénale chronique.

### 7.1 Élément 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.

### 7.2 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.

#### 7.2.1 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).

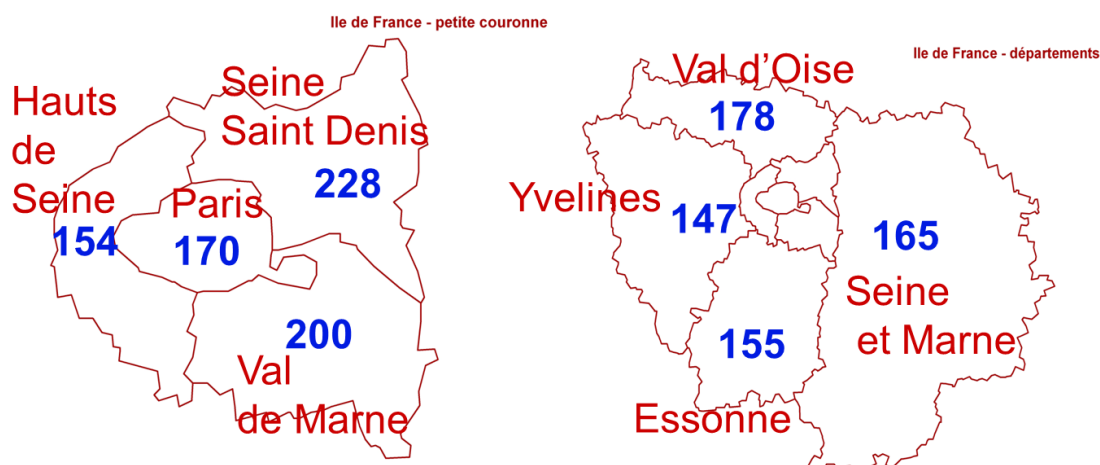
Dans le même temps l'incidence de l'ALD diabète a progressé de 8.4% (37 915 patients, répartis pour 19% à Paris et 17% en Seine-Saint-Denis). La prévalence a augmenté de 7.2% (345 564 patients, affiliés dont 15.9% en Seine-Saint-Denis et 15.8% à Paris).

Les chiffres d'incidence de l'insuffisance rénale traitée par dialyse suivent la même répartition régionale que ceux de la prévalence du diabète.

## 7.2.2 Patients incidents traités par dialyse

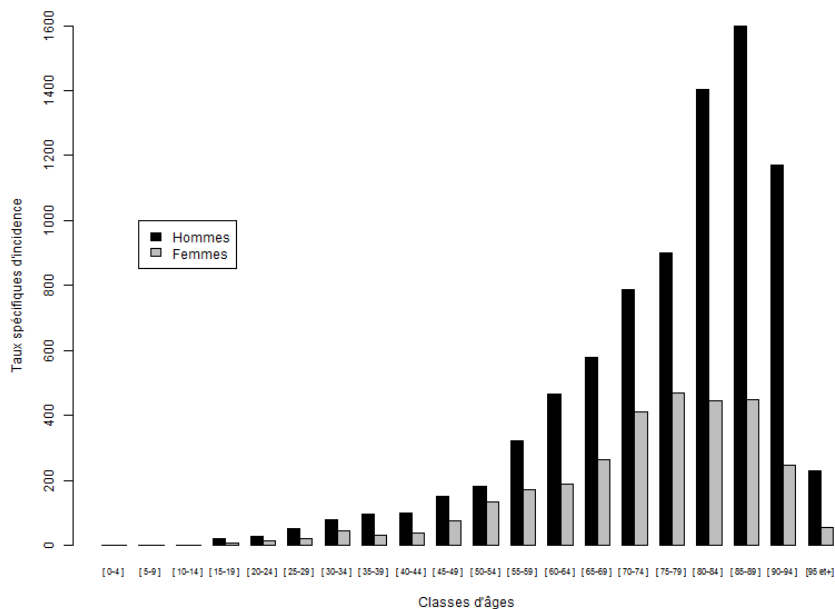
En 2011 l'incidence est de 1 698 nouveaux cas d'IRCT traités par dialyse.

### 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'accroît 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.

### 7.2.3 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'accroissent 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	
<b>Diabète</b>	1 266	22,9%	2 215	33,8%	2 336	34,6%
<b>Cardiovasculaire (hors HTA)</b>			5 204	79,4%	5 868	86,9%
- <i>Insuffisance cardiaque</i>	1 003	18,6%	1 276	19,5%	1 363	20,2%
- <i>Pathologies coronariennes</i>	1 270	22,9%	1 741	26,5%	1 093	26,2%
- <i>Artérite oblitérante des membres inférieurs</i>	1 030	18,6%	1 094	16,7%	1 181	17,5%
- <i>Arythmie</i>			811	12,4%	847	12,5%
- <i>AVC AIT</i>			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.

## 7.3 Analyse de l'offre

### 7.3.1 La dialyse

#### 7.3.1.1 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.

### 7.3.1.2 Bilan des modalités de traitement

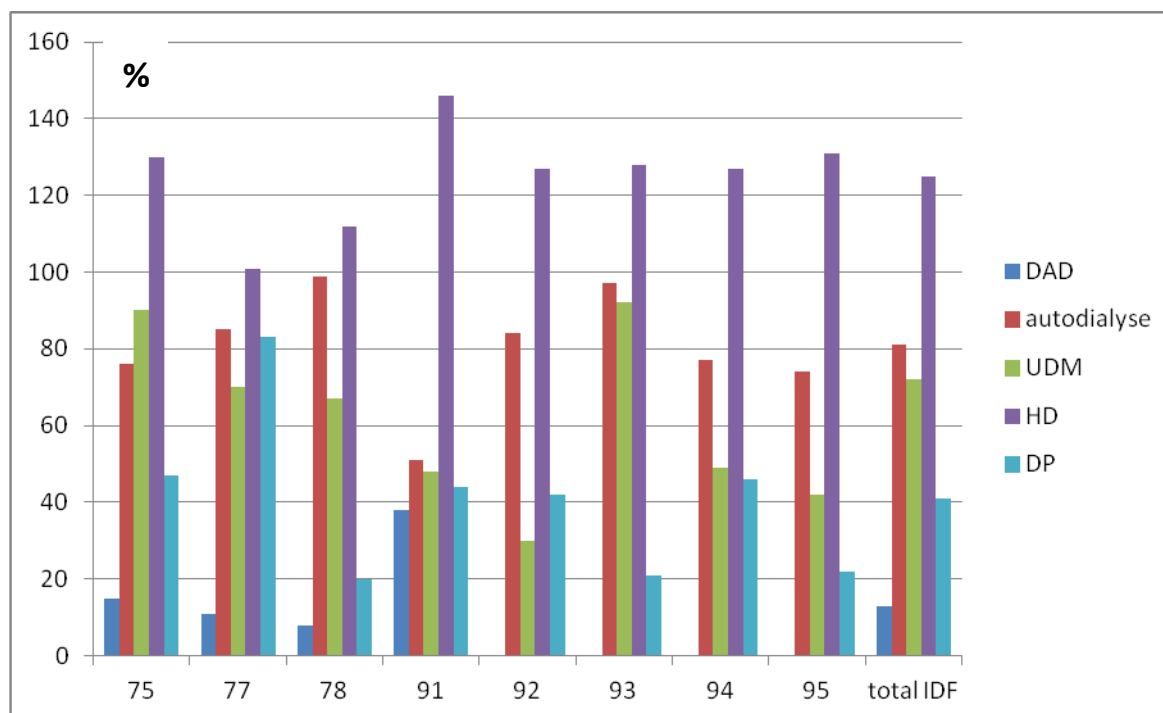
#### Répartition des patients prévalents selon leur mode de prise en charge

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%
Hémodialyse à domicile	83	43	1,5%	0,6%
<b>TOTAL</b>	<b>5 452</b>	<b>6 756</b>	<b>100,0%</b>	<b>100,0%</b>

\* 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

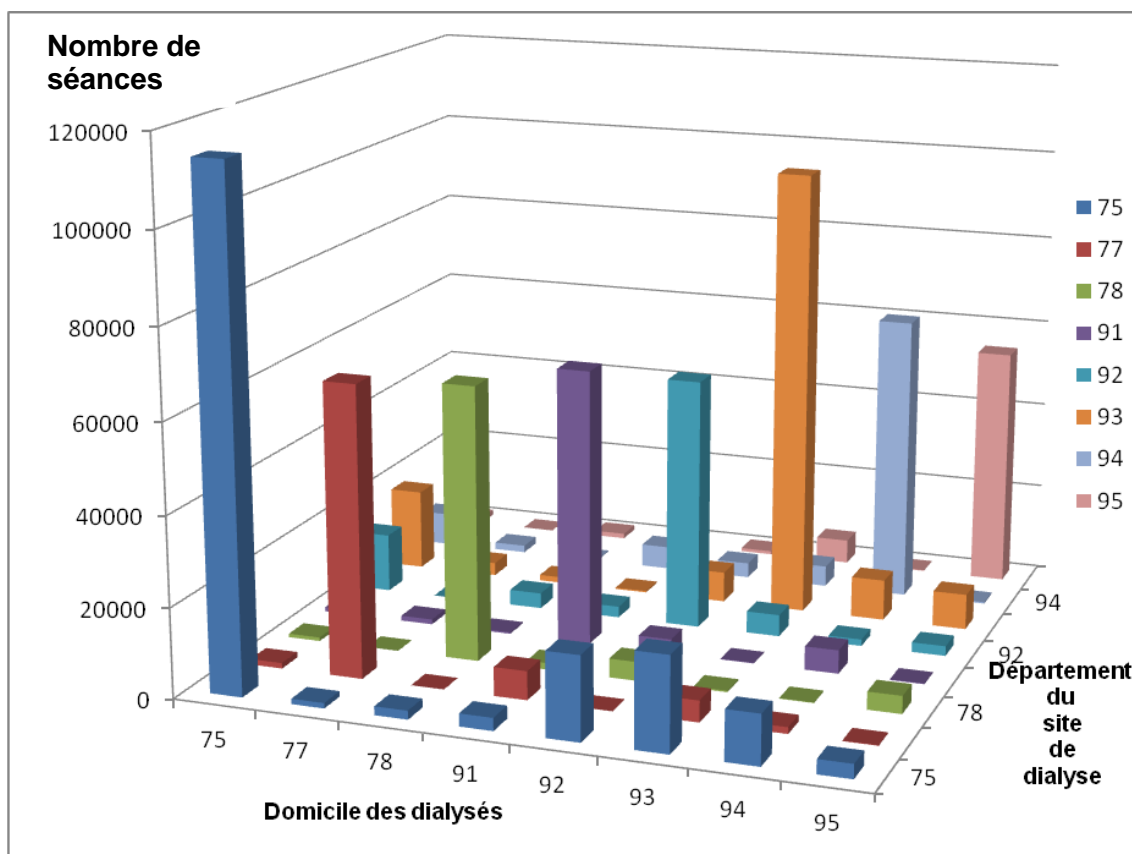


Les objectifs d'activité négociés avec les structures dans le cadre des contrats pluriannuels d'objectifs et moyens (CPOM) correspondent en dialyse à un nombre de patients.

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.

### 7.3.1.3 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.

## 7.3.2 Démographie des soignants

### 7.3.2.1 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 particulier de 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.

### 7.3.2.2 Les infirmiers

La faible densité des infirmiers libéraux dans certains territoires risque d'être un frein au développement de la dialyse à domicile.

## 7.4 Enjeux

### 7.4.1 Les constats par rapport au SROS 2004 montrent un bilan contrasté avec un problème de santé publique non maîtrisé

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 polyopathologiques, 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'Île-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.

### 7.4.2 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.

### 7.4.3 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).

#### 7.4.4 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 ;

#### 7.4.5 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.

## 7.5 Objectifs et recommandations

### 7.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) (paragraphe révisé)

#### Centre

Départements	Situation 31.12.2012	Situation actuelle	Situation future	
			Borne basse	Borne haute
Paris*	16	15	14	15
Seine-et-Marne	5	5	5	5
Yvelines	7	7	7	7
Essonne	7	7	7	7
Hauts-de-Seine	8	8	8	8
Seine-Saint-Denis	7	7	7	7
Val-de-Marne	8	8	8	8
Val-d'Oise	5	4	4	4
<b>TOTAL</b>	<b>63</b>	<b>61</b>	<b>60</b>	<b>61</b>

\* Dont une autorisation commune adulte-pédiatrie

+ 1 implantation en centre à l'Hôpital d'Instruction des Armées du Val-de-Grâce jusqu'à fin 2015.

## UDM

Départements	Situation 31.12.2012	Situation actuelle	Situation future	
			Borne basse	Borne haute
Paris	9	10	12	12
Seine-et-Marne	5	5	6	6
Yvelines	6	7	6	7
Essonne	5	5	5	7
Hauts-de-Seine	3	7	4	8
Seine-Saint-Denis	8	9	8	9
Val-de-Marne	7	8	7	8
Val-d'Oise	5	4	4	4
<b>TOTAL</b>	<b>48</b>	<b>55</b>	<b>52</b>	<b>61</b>

## Autodialyse

Départements	Situation 31.12.2012	Situation actuelle	Situation future	
			Borne basse	Borne haute
Paris	7	7	8	8
Seine-et-Marne	8	8	8	9
Yvelines	9	9	9	9
Essonne	7	7	7	7
Hauts-de-Seine	7	7	7	7
Seine-Saint-Denis	9	11	9	11
Val-de-Marne	7	7	7	7
Val-d'Oise	6	6	6	6
<b>TOTAL</b>	<b>60</b>	<b>62</b>	<b>61</b>	<b>64</b>

## Hémodialyse à domicile

Départements	Situation 31.12.2012	Situation actuelle
Paris	2	2
Seine-et-Marne	0	1
Yvelines	2	2
Essonne	1	1
Hauts-de-Seine	0	0
Seine-Saint-Denis	1	2
Val-de-Marne	1	1
Val-d'Oise	1	1
<b>TOTAL</b>	<b>8</b>	<b>10</b>

Le SROS-PRS ne prévoit pas d'implantation opposable pour l'activité d'hémodialyse à domicile par territoire de santé. Il est considéré que toute structure réalisant une activité de traitement de l'IRC doit pouvoir développer une activité d'hémodialyse à domicile et solliciter l'autorisation de cette modalité de prise en charge.

## Dialyse péritonéale à domicile

Départements	Situation 31.12.2012	Situation actuelle
Paris	10	10
Seine-et-Marne	3	3
Yvelines	3	3
Essonne	3	3
Hauts-de-Seine	2	2
Seine-Saint-Denis	5	5
Val-de-Marne	2	2
Val-d'Oise	2	2
<b>TOTAL</b>	<b>30</b>	<b>30</b>

+ 1 implantation en dialyse péritonéale à l'Hôpital d'instruction des Armées du Val-de-Grâce jusqu'à fin 2015.

Le SROS-PRS ne prévoit pas d'implantation opposable pour l'activité de dialyse péritonéale par territoire de santé. Il est considéré que tout site réalisant une activité de traitement de l'IRC doit pouvoir développer une activité de dialyse péritonéale et de solliciter une autorisation, après formation de son équipe médicale et paramédicale.

Dans le cadre de l'objectif régional de diversification des modalités de prises en charge de l'insuffisance rénale chronique, il est recommandé que les nouvelles autorisations d'hémodialyse et de dialyse péritonéale à domicile soient délivrées à des établissements de santé déjà autorisés à exercer l'activité de traitement de l'IRC conformément à l'article R6123-55 du code de la santé publique et à l'arrêté du 25 septembre 2003 relatif aux conventions de coopération entre les établissements de santé exerçant l'activité de traitement de l'insuffisance rénale chronique par la pratique de l'épuration extrarénale.

Pour rappel, les modalités de traitement de l'insuffisance rénale chronique prévue à l'article R6123-54 sont soumises à autorisation et sont précisées dans les décisions d'autorisation notifiées et détenues par les établissements de santé réalisant cette activité.



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) **doivent avoir une forte implication** 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 a été mis en place ;**
- Les structures détenant une autorisation de centre lourd doivent développer de l'UDM ;
- Une structure d'autodialyse supplémentaire peut être autorisée.

### Seine-et-Marne :

- Le nombre d'implantations en centre lourd est adapté. Une autorisation d'UDM supplémentaire permettra d'adapter les prises en charge dans une structure très excentrée.
- Une structure d'autodialyse pourrait être autorisée ;

### Yvelines :

- Le nombre de centres lourds d'hémodialyse répond aux besoins ;
- **Les structures d'UDM et d'autodialyse prévues ont été mises en place ;**

### Essonne :

- Tous les établissements détenant une autorisation de centre lourd doivent développer une activité d'UDM ;
- **Le nombre de structures d'autodialyse est suffisant.**

### 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.

### Seine-Saint-Denis :

- **Le département a mis en place les structures d'UDM et d'auto dialyse prévues.**

#### Val-de-Marne :

- Le nombre de centres lourds d'hémodialyse, d'UDM et d'autodialyse répond aux besoins.

#### Val-d'Oise :

- Divers projets de fusion entre structures sont en cours de négociation ; leurs aboutissements devront permettre de développer les prises en charges les plus innovantes et favoriser l'autonomie des patients.

## 7.5.2 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.

## 7.5.3 La diversification des modalités de prise en charge

### 7.5.3.1 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%).

### **7.5.3.2 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'efficacité des prises en charge. Ces centres établissent avec les EHPAD du territoire des conventions de coopération pour la prise en charge des résidents.

### **7.5.4 La qualité dans la prise en charge du patient**

L'insuffisance rénale est une pathologie chronique dont les conséquences vont influencer sur l'ensemble de la vie des patients. L'importance de la volonté de l'utilisateur 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'utilisateur peut devenir Patient expert avec un rôle d'acteur dans le système.

#### **7.5.4.1 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.

#### **7.5.4.2 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 éclairé.

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.

#### **7.5.4.3 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.

#### **7.5.4.4 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.

### **7.5.5 La démographie des soignants**

#### **7.5.5.1 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.

#### **7.5.5.2 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.

## **7.6 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 hémodialisés 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.

## 8 Cancérologie

### 8.1 Éléments de contexte et cadre juridique

#### 8.1.1 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.

#### 8.1.2 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'efficacité.

### 8.1.3 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/SDO/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<sup>128</sup> 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<sup>129</sup>. 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 otorhino-laryngées-maxillo-faciales (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.

---

<sup>128</sup> Décrets du 21 mars 2007.

<sup>129</sup> Arrêté ministériel du 29 mars 2007.

## 8.2 Analyse des besoins

### 8.2.1 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<sup>130</sup>.

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) ;

130

<sup>1</sup> Observatoire régional de santé d'Ile-de-France. *Atlas de la mortalité par cancer en Ile-de-France 2000-2007*. Mars 2012.

<sup>2</sup> Observatoire régional de santé d'Ile-de-France—. *Epidémiologie des cancers en Ile-de-France*. Mars 2011.

<sup>3</sup> InVS. *Survie attendue des patients atteints de cancers en France : état des lieux*,. avril 2010.

<sup>4</sup> 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.



- 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. 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%).

## 8.2.2 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 développement 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 téléexpertise.

- 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 œuvre. 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.

## 8.2.3 Eléments d'activité

### 8.2.3.1 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
<b>Sein</b>	14 691	14 513	14 353	14 742	+0,3%
<b>Digestif</b>	10 473	10 416	10 140	10 453	-0,2%
<b>Urologie</b>	8 330	7 769	7 431	7 890	-5,3%
<b>Gynécologie</b>	3 180	3 389	3 331	3 349	+5,3%
<b>ORL-MF</b>	4 301	4 440	4 377	4328*	+0,6%
<b>Thorax</b>	4 193	4 440	4 467	4 291	+2,3%
<b>TOTAL</b>	<b>45 168</b>	<b>44 967</b>	<b>44 099</b>	<b>45 053</b>	<b>-0,2%</b>

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
<b>Chirurgie</b>	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 anticancéreux 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
<b>Nombre de patients en chimiothérapie en hospitalisation</b>	49 062	50 001	50 946	+3,8%
<b>Dont nombre de patients en chimiothérapie en hôpital de jour</b>	43 136	44 256	43 391	+0,6%
<b>Nombre de séances</b>	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

### 8.2.3.2 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

## 8.3 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.

### 8.3.1 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.

#### 8.3.1.1 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
<b>Total</b>	<b>97/86</b>	<b>43/37</b>	<b>48/45</b>	<b>39/33</b>	<b>58/56</b>	<b>51/47</b>	<b>46/36</b>	<b>38/36</b>	<b>420/376</b>

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	<b>52</b>	<b>4 328</b>	<b>83</b>	<b>39</b>	<b>9 – 596</b>

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.

### **8.3.1.2 Chimiothérapie (paragraphe révisé)**

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**

Départements	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
<b>Total</b>	<b>93</b>	<b>89</b>	<b>91</b>	<b>18</b>	<b>56</b>	<b>6</b>	<b>17</b>

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 **reconnaissance** 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).

### 8.3.1.3 Radiothérapie

**Tableau 8 : Offre en radiothérapie au 01/12/2012**

Départements	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	
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>14</b>	<b>12</b>	<b>9</b>	<b>7</b>	<b>4</b>

Source : ARS

\* : Une des implantations est celle du cyclotron

#### 8.3.1.3.1 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 Salpêtrière) 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.

#### **8.3.1.3.2 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.

#### **8.3.1.3.3 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.

### **8.3.1.4 Parcours de santé**

#### **8.3.1.4.1 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 gériatrie, 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).

#### **8.3.1.4.2 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.

#### **8.3.1.4.3 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.

#### **8.3.1.5 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 charge 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 promouvoir 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 gériatologiques 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.

### 8.3.1.6 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.

### 8.3.2 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**

Départements	Chirurgie							Chimiothérapie	Radiothérapie	Sources non scellées	Curiethérapie
	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 pédiatriques associés en cancérologie**

	Départements								Total
	Paris	Seine-et-Marne	Yvelines	Essonne	Hauts-de-Seine	Seine-Saint-Denis	Val-de-Marne	Val-d'Oise	
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 rouvrir.

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.

## 8.4 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.

## 8.5 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 :

### 8.5.1 Objectifs en termes d'implantations (paragraphe révisé)

#### CANCEROLOGIE IMPLANTATIONS ADULTES

Territoire de santé	Autorisations de chirurgie (opposables)									
	Chirurgie		Activités chirurgicales soumises à seuil							
			Sein		Digestif		Urologie		Thorax	
	mini	Maxi	Mini	Maxi	Mini	Maxi	Mini	Maxi	Mini	Maxi
Paris	30	31	17	19	18	19	14	15	5	5
Seine-et-Marne	8	14	6	8	7	11	7	8	1	1
Yvelines	12	14	6	8	10	11	6	7	0	1
Essonne	9	12	6	7	7	9	6	7	1	1
Hauts-de-Seine	16	19	8	10	12	14	7	8	4	5
Seine-Saint-Denis	14	15	8	9	7	10	5	8	2	3
Val-de-Marne	12	15	6	7	11	13	6	9	0	0
Val-d'Oise	7	8	5	7	7	8	6	7	3	3
TOTAL IDF	108	128	62	75	79	95	57	69	16	19



Territoire de santé	Autorisations de chirurgie (opposables)				Reconnaissance chirurgie (indicatif)	
	Activités chirurgicales soumises à seuil					
	Gynécologie		ORL		Tumeurs de l'encéphale	
	mini	maxi	mini	maxi	mini	maxi
Paris	13	14	10	10	4	4
Seine-et-Marne	3	4	1	2	-	-
Yvelines	4	6	4	5	-	-
Essonne	4	6	2	2	-	-
Hauts-de-Seine	7	9	6	9	2	2
Seine-Saint-Denis	4	5	5	7	-	1
Val-de-Marne	4	4	2	3	2	2
Val-d'Oise	4	5	2	3	-	-
TOTAL IDF	43	53	32	41	8	9

Territoire de santé	Autorisations (opposables)				Reconnaissances (indicatif)	
	Chimiothérapie		Autres traitements médicaux		Unités de soins intensifs d'hématologie	
	mini	maxi	mini	maxi	mini	maxi
Paris	17	17	19	20	5	6
Seine-et-Marne	10	11	4	6	1	1
Yvelines	8	10	8	8	2	2
Essonne	7	8	4	4	1	1
Hauts-de-Seine	12	13	9	11	1	1
Seine-Saint-Denis	8	9	4	4	1	1
Val-de-Marne	10	11	9	10	2	3
Val-d'Oise	7	7	7	7	2	2
TOTAL IDF	79	86	64	70	15	17

Territoire de santé	Autorisations (opposables)									
	Radiothérapie externe		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	6	6	3	4	3	3	2	2
Seine-et-Marne	2	3	-	-	-	-	-	-	-	-
Yvelines	2	2	-	-	-	-	-	-	-	-
Essonne	2	2	-	-	-	-	-	-	-	-
Hauts-de-Seine	4	4	1	2	3	3	1	1	1	1
Seine-Saint-Denis	1	2	1	1	-	-	-	-	-	-
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	11	13	7	8	7	7	4	4

## CANCEROLOGIE IMPLANTATIONS ENFANTS

Territoire de santé	Autorisations (opposables)		Reconnaitances chirurgie (indicatif)		Autorisations (opposables)			
	Chirurgie		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	-	-	-	-	-	-	-	-
Seine-Saint-Denis	-	-	-	-	-	-	-	-
Val-de-Marne	2	2	-	-	1	1	1	1
Val-d'Oise	-	-	-	-	-	-	-	-
TOTAL IDF	7	8	2	2	5	6	5	5

Territoire de santé	Autorisations (opposables)										Reconnaisances (indicatif)	
	Radiothérapie externe		Utilisation thérapeutique des radioéléments en sources non scellées		Curiethérapie						Unités de soins intensifs d'hématologie	
					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

## 8.5.2 Améliorer la qualité et l'efficacité du système de santé

### 8.5.2.1 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.

### 8.5.2.2 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.

### 8.5.2.3 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'efficacité 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.

## 8.5.3 Assurer à chaque francilien, un parcours de santé lisible, accessible et sécurisé

### 8.5.3.1 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.

### 8.5.3.2 Poursuivre l'organisation de l'offre hospitalière en oncologie 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 infra territoriale pour la chirurgie oncologique 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 réflexion 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.

### **8.5.3.3 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.

### **8.5.3.4 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**

Départements	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 environnement adapté ;
- D'inscrire le nombre d'accélérateur dans le CPOM.

### 8.5.3.5 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 réglementaires 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.

#### 8.5.3.6 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.

#### 8.5.3.7 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.

## 9 Hospitalisation à domicile

### 9.1 Éléments de contexte et cadre juridique (paragraphe révisé)

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-3<sup>ème</sup> 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.
- La circulaire DGOS/R4/2013/398 du 4 décembre 2013 relative au positionnement et au développement de l'hospitalisation à domicile.
- Depuis la loi HPST, l'HAD est reconnue comme un mode d'hospitalisation à part entière. A ce titre, elle doit faire l'objet d'une autorisation explicite pour les activités de soins exercées (article L.6122.1 du CSP) et donc d'OQOS en implantations.

- 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.

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 **dans la région** 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.

## 9.2 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 quel que soit l'âge. Comme le souligne le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie, 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.

## 9.3 Analyse de l'offre

### 9.3.1 Les autorisations (paragraphe révisé)

En Ile-de-France, au 1<sup>er</sup> janvier 2012, le nombre d'établissements autorisés était de 16 dont 15 en activité pour un total de 2 497 places (25 non installées) Depuis, 2 caducités totales et une caducité partielle ont été prononcées, portant le nombre d'établissements autorisés en HAD à 14 pour un total de 2415 places(cf. Liste actualisée 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 (9/11). 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 (Hôpital Privé d'Antony, Centre Hospitalier de



Courbevoie- Neuilly, Centre Hospitalier des 4 Villes, 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'entre elles sont autorisées en oncologie associée.

### 9.3.2 Données d'activité<sup>131</sup>

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 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 en Ile de France alors qu'elle est de 32,8% au niveau national. 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%.

- La durée moyenne de séjour (DMS) et Groupe Homogène de Tarif (GHT)

---

<sup>131</sup> Sources : Diamant, PMSI HAD 2010 et 2011



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)<sup>132</sup>.

- 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 (EHPAD) (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.

## 9.4 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'efficacité du système de santé régional en générant des économies pour la collectivité.

### 9.4.1 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.

---

<sup>132</sup> 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.

## 9.4.2 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.

## 9.4.3 Contribuer à l'efficacité du parcours de santé (paragraphe révisé)

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. **Le développement de l'HAD se fait par substitution à l'hospitalisation conventionnelle (avec hébergement). De plus**, 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)<sup>133</sup>, 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.

<sup>133</sup> (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.

En conséquence, la recherche d'efficacité appelle à s'interroger sur le bon niveau d'intervention de tous les acteurs du domicile.

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.

#### **9.4.4 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 3<sup>ème</sup> 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.

#### **9.4.5 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.

## 9.5 Recommandations

### 9.5.1 Garantir l'accès de chaque francilien à l'offre HAD dans son territoire

#### 9.5.1.1 Evaluer, augmenter et mieux répartir l'offre HAD dans le territoire (paragraphe révisé)

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 1<sup>er</sup>/12/2006), l'HAD peut développer en son sein des compétences propres, des expertises sur des disciplines particulières.

- Augmenter la capacité

La circulaire DGOS/R4/2013/398 du 4 décembre 2013 relative au positionnement et au développement de l'hospitalisation à domicile fixe des objectifs ambitieux avec une cible de 30 à 35 patients par jour pour 100 000 habitants, ce qui correspond pour l'Ile-de-France à la création d'environ 1500 places supplémentaires à horizon 2018.

Cette augmentation sera mise en œuvre de façon progressive avec une évolution de l'ordre de 1100 places supplémentaires à échéance du SROS (fin 2017) soit une progression de 300 à 400 places chaque année.

Cette augmentation est rendue possible compte tenu :

- D'une activité qui reste encore très basse relativement aux autres modes d'hospitalisation : aujourd'hui, l'HAD ne représente qu'1% des dépenses d'hospitalisation de l'Assurance Maladie,
- D'une sous prescription très importante à partir du domicile en Ile-de-France. En effet, alors que la part des prescriptions d'HAD à partir du domicile s'établit à 32% au niveau national, elle n'est que de 5% dans notre région, ce qui représente une marge de progression considérable.
- D'un taux d'intervention encore très bas en EHPAD et dans les autres établissements médico-sociaux, alors que des besoins y sont identifiés.
- D'un taux de recours à l'HAD à partir des établissements de santé, très hétérogène.
- De l'existence de besoins émergents tels le raccourcissement des séjours chirurgicaux et l'utilisation de nouvelles techniques hospitalières utilisables à domicile.
- De la nécessaire réflexion sur la place de l'HAD dans la prise en charge des patients porteurs de pathologies chroniques, en constante augmentation. Patients pour lesquels des modalités de soins hors hébergement doivent se développer (basculer ambulatoire).
- Du déploiement de nouvelles technologies et des opportunités qu'elles offrent dans le suivi et la surveillance des patients à domicile.

Il est recommandé que l'ouverture de ces capacités supplémentaires soit réalisée par substitution à de l'hospitalisation conventionnelle (avec hébergement), prioritairement dans les zones où le taux de recours est le plus faible.

Les zones prioritaires sont définies comme celle où le taux de recours est inférieur à 20 patients/jour/100 000 habitants, sur une moyenne glissante calculée sur les trois dernières années. Elles apparaissent en rouge (< 10 patients/jour/100 000 habitants) ou en orange (< 20 patients/jour/100 000 habitants) sur la carte des taux de recours (page 28 13.7 Annexes)

- Modalités de mise en œuvre (vigilance sur quantité et qualité)

De façon à permettre la mise en œuvre de la circulaire du 4 décembre 2013, un cahier des charges précisant l'organisation de l'HAD en Ile-de-France est mis en place. Il précisera notamment : la pertinence des prises en charges en HAD aussi bien à l'entrée que dans la durée ; la subsidiarité indispensable avec les structures des champs médico-social et ambulatoire ainsi qu'avec l'ensemble des professionnels du maintien à domicile ; les modalités de développement des prescriptions à partir de la ville et des interventions dans les établissements sociaux et médico-sociaux.



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.

**Une fenêtre spécifique de dépôt de demandes d'autorisations d'HAD polyvalente sera ouverte à cet effet.** L'autorisation délivrée sera, dans ce cadre, une autorisation d'activité polyvalente.

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.

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.

### **9.5.1.2 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 :

#### **9.5.1.2.1 Conforter les orientations pertinentes de l'HAD (paragraphe révisé)**

- 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 en hospitalisation à domicile se limite 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 » a semblé, pour ce qui concerne le post-partum physiologique selon un constat partagé, éloignée des critères d'intervention de l'HAD tels qu'ils sont définis réglementairement. **Ainsi, le mode de prise en charge (MPP) 20 relatif au « retour précoce à domicile après accouchement » est supprimé au profit d'une prise en charge en ville** (dispositif PRADO- Programme d'Accompagnement du Retour A Domicile et/ou assimilé).

➤ 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).

#### **9.5.1.2.2 Développer les champs d'intervention de l'HAD aux besoins émergents (paragraphe révisé)**

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 connaît 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'efficacité 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 représentaient environ 15% tous âges confondus. Ce SROS a l'ambition d'augmenter sensiblement cette modalité de prise 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 recevant une perfusion pour endocardite et ceux nécessitant des soins et une surveillance complexe et coordonnée** (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'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.

Une réflexion devra être portée sur les « HAD de psychiatrie » qui semblent de fait s'apparenter d'avantage à des visites à domicile organisées dans le cadre de la prise en charge de secteur qu'à de l'hospitalisation à domicile stricto sensu.

## 9.5.2 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,....

### 9.5.2.1 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).

### 9.5.2.2 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.

### **9.5.2.3 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'efficacité 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.

## 9.5.3 Organiser la gouvernance de l'HAD au niveau régional et territorial

### 9.5.3.1 Le comité de pilotage régional de l'HAD (paragraphe révisé)

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.

En application de la circulaire du 4 décembre 2013, le COPIL HAD a été étoffé à partir de janvier 2014, pour l'ARS-IDF, d'un représentant des champs médico-social, ambulatoire et de la direction de la pharmacie.

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.

### 9.5.3.2 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 plateformes de coordination en cours de réflexion dans le schéma hospitalier.

Ces plateformes « 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, événements indésirables) ;
- favoriser les échanges et synergies interprofessionnelles ;
- faciliter l'information des patients et de leurs aidants.

### 9.5.4 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).

### 9.5.5 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,...).

## 9.6 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
<b>Promouvoir la prise en charge en HAD</b>	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
<b>Pertinence de la prise en charge</b>	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
<b>Prises en charge HAD depuis le médecin traitant</b>	Ratio prescription hôpital/prescription médecin traitant
<b>Prises en charge HAD depuis le secteur médico-social</b> <b>Prises en charge depuis les établissements de santé</b>	Ratio prescription hôpital/prescription structure médico-sociale Ratio nombre de sorties HAD/total sorties
<b>Développement des nouvelles technologies en HAD</b>	Nombre de structures ayant accès à la télé médecine
<b>Renforcer le partenariat HAD-Libéraux autour du parcours de soin</b>	Suivi des réunions de concertation pluridisciplinaires HAD-libéraux (médecins, IDE, pharmaciens d'officine, kinésithérapeutes,...)

## 9.7 Annexes (paragraphe révisé)

### Liste des structures d'HAD en Ile-de-France (hors Psychiatrie)

Départements	Etablissements HAD	
	Dénomination	Places Autorisées
75	APHP (Paris 5 <sup>ème</sup> )	820 - Médecine
	Fondation Œuvre Croix Saint Simon (Paris 20 <sup>ème</sup> )	200 - Médecine
77	Centre Hospitalier - Meaux	5 – Gynécologie Obstétrique 2 – Pédiatrie
	Centre Hospitalier - Montereau	30 – Médecine
	Centre de Réadaptation Coubert	30 – Rééducation fonctionnelle
	HAD 77 - Coulommiers	35 - Médecine
78	Yvelines Sud – Mesnil saint Denis	30 - Médecine
92	Centre Hospitalier des 4 villes – Saint Cloud	4 - Gynécologie Obstétrique
	Centre Hospitalier de Neuilly Courbevoie – Neuilly sur Seine	10 - Gynécologie Obstétrique
	Santé Service - Puteaux	1200 - Médecine
	Hôpital Privé d'Antony	12 - Gynécologie Obstétrique
93	Centre Hospitalier Général Delafontaine – Saint-Denis	9 – Médecine 15 – Rééducation fonctionnelle
	GHI Raincy-Montfermeil	20 - Médecine
95	Centre Hospitalier Simone Veil – Eaubonne Montmorency	20 – Rééducation fonctionnelle

### Activité de psychiatrie en HAD

#### Financée par la dotation annuelle de financement (DAF)

Elle est réalisée dans les établissements suivants :

Départements	Etablissement	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
	Argenteuil	5

## Implantations d'HAD

*La liste indicative des ES d'HAD intervenant sur les territoires est établie en fonction des interventions réellement effectuées par ces établissements au cours des années 2011 2012 et 2013*

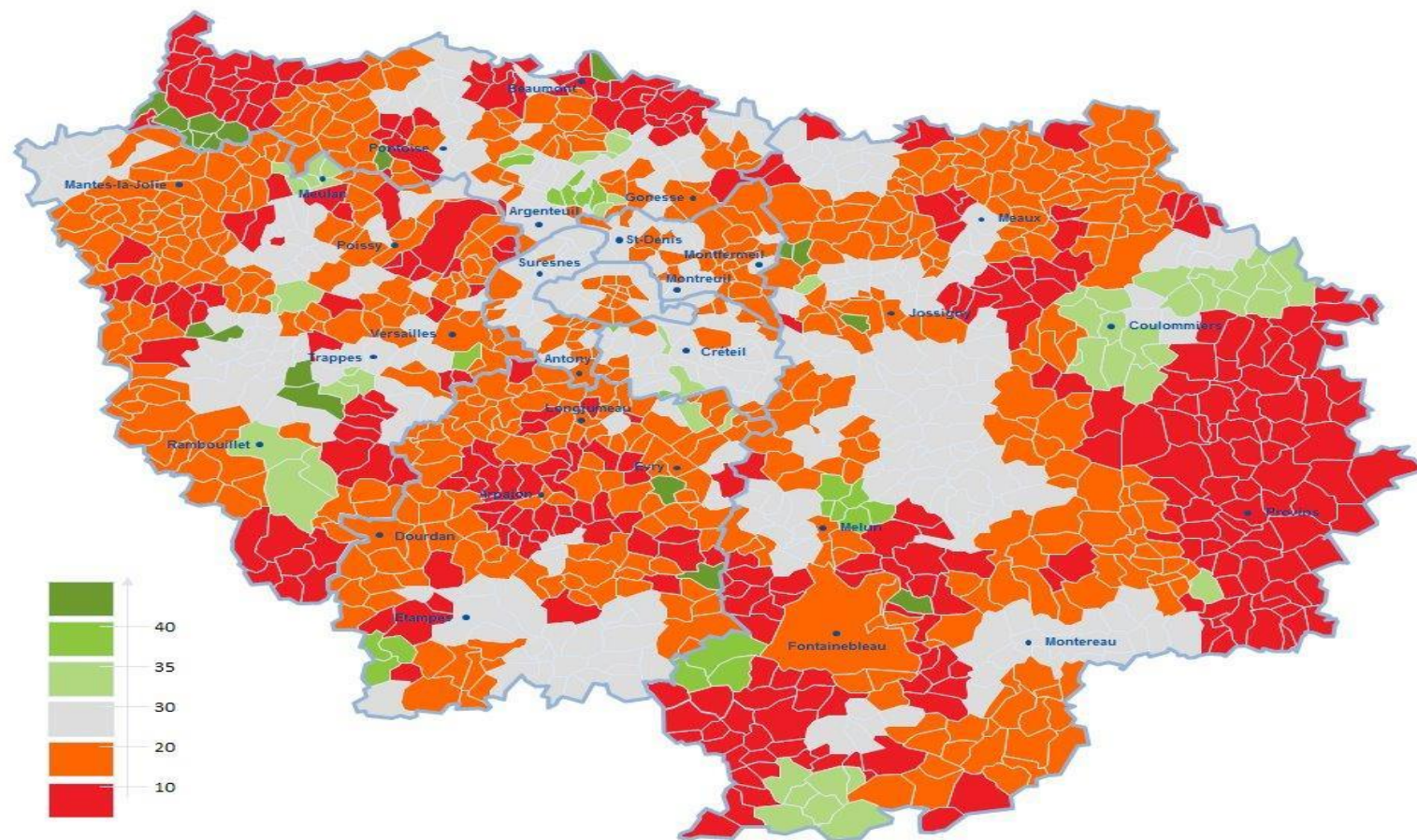
Départements	ES-HAD Installés (Siège social) (implantations opposables)			ES-HAD intervenants (implantations indicatives)		
	Situation actuelle	Borne basse	Borne haute	Situation actuelle	Borne basse	Borne haute
<b>75</b>	2	2	2	3	3	3
<b>77</b>	4	2	6	7	5	9
<b>78</b>	1	1	2	2	2	3
<b>91</b>	0	0	1	2	1	3
<b>92</b>	4	2	4	6	5	6
<b>93</b>	2	2	3	5	4	6
<b>94</b>	0	0	1	4	3	4
<b>95</b>	1	0	2	2	2	3

On entend par :

ES-HAD installés : les ES HAD dont le siège social est implanté sur le territoire

ES-HAD intervenants : les ES HAD intervenant sur un territoire donné indépendamment du lieu d'implantation de son siège social.

*(Exemple : Santé Service a son siège social dans le 92 et figure donc dans les ES-HAD installés sur le territoire 92 ; par contre elle intervient sur l'ensemble des territoires de la région et apparait donc comme ES-HAD intervenants sur les 8 territoires).*



# 10 Examen des caractéristiques d'une personne ou son identification par empreintes génétiques à des fins médicales

## 10.1 Eléments de contexte

### 10.1.1 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 1<sup>er</sup> 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<sup>134</sup>** 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 ».

---

<sup>134</sup> Référence DGOS/SDR/R3 11/2011

## 10.1.2 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<sup>135</sup> 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.

### 10.1.2.1 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

---

<sup>135</sup> 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 rares<sup>136</sup>. 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 maladies<sup>137</sup> monogéniques<sup>138</sup> (source : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/Omim/mimstats.html>). Un nombre équivalent de phénotypes<sup>139</sup> n'est pas encore associé à une anomalie génétique ou génomique précise. Environ 1 200 maladies génétiques sont partiellement ou complètement diagnostiquables en France (classification Orphanet<sup>140</sup>). Ce nombre s'accroît régulièrement.

Les laboratoires de génétique se sont spécialisés et près de 97 des 236 laboratoires français proposent le diagnostic d'une maladie développée 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.

### 10.1.2.2 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) ;

<sup>136</sup> Une maladie rare touche moins d'une personne sur 2 000.

<sup>137</sup> Le Catalogue de McKusick ou OMIM répertorie toutes les maladies génétiques.

<sup>138</sup> 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.

<sup>139</sup> Phénotype : ensemble des caractères observables d'un individu (morphologiques, physiologiques,...).

<sup>140</sup> Annuaire des maladies rares.



- La génétique des populations ;
- La recherche ;
- Les analyses génétiques pratiquées dans un but médico-légal.

## 10.2 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.

### 10.2.1 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<sup>141</sup> array<sup>142</sup> 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<sup>143</sup>, FISH<sup>144</sup>) sont l'exploration des infertilités, la vérification par FISH de certains remaniements détectés en array, les bilans familiaux.

---

<sup>141</sup>. CGH : Comparative Genomic Hybridation.

<sup>142</sup> CGH array: technique d'hybridation du génome.

<sup>143</sup> 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.

<sup>144</sup> FISH : Fluorescent In Situ Hybridization : technique rapide de diagnostic pour dépister les anomalies chromosomiques



Les indications des arrays sont les retards mentaux, les recherches de remaniements à l'origine de maladies monogéniques,....

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 ADN<sup>145</sup> » (CGH array et SNP<sup>146</sup> 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.**

---

<sup>145</sup> 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

<sup>146</sup> SNP array : Single Nucleotide Polymorphisme array: puce à ADN utilisée pour détecter les polymorphismes de type SNP au sein d'une population

## 10.2.2 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.

### 10.2.2.1 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 (généticistes, 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 screening<sup>147</sup>).

Les délais de rendu des résultats de laboratoire varient en fonction de la maladie génétique analysée: nécessité d'analyser (partiellement ou complètement) un ou

---

<sup>147</sup>. Screening : filtrage.

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.

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.

#### 10.2.2.2 Oncogénétique constitutionnelle

L'approche des besoins peut être appréhendée grâce aux rapports de l'Institut National du Cancer<sup>148</sup>, 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

---

<sup>148</sup> Source : INCa synthèse de l'activité d'oncogénétique 2010. Collection Rapports et synthèses, janvier 2012

recherche de mutation du gène BRCA<sup>149</sup> dans le **syndrome sein-ovaire** et +15% pour la recherche de mutation du gène MMR<sup>150</sup> 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.

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 généreront 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.

### 10.2.2.3 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.**

---

<sup>149</sup>. BRCA : Breast cancer (cancer du sein).

<sup>150</sup>. 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).

### 10.2.3 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<sup>151</sup> 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).

---

<sup>151</sup>. Source : INCa- Synthèse de l'activité d'oncogénétique 2010. Collection Rapports et synthèses, janvier 2012.

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 surdit  : d lai de un an), 15 mois en g n tique adulte. Ceci est particuli rement probl matique lorsque la demande concerne des enfants tr s jeunes ou des nourrissons.

- Il n'existe pas de consultations en pharmacog n tique

**Au regard de ces indicateurs et de fa on globale, les besoins actuels en consultation de g n tique ne sont pas couverts**   dire d'experts, et les besoins futurs seront croissants. Cette tendance est li e   l'accroissement des connaissances.

Seuls les besoins en consultation de cytog n tique en Ile-de-France sont couverts.

Les besoins en consultation de g n tique clinique et d'oncog n tique sont partiellement couverts   dire d'experts en raison de d lais de rendez-vous tr s longs et de difficult  d'acc s g ographique en p riph rie de la r gion Ile-de-France.

## 10.3 Analyse de l'offre ( tat des lieux)

L'offre de soins en g n tique constitutionnelle post-natale comprend   la fois les laboratoires et les consultations.

### 10.3.1 Les laboratoires de g n tique

Pour  tablir l' tat des lieux en juillet 2012 des laboratoires de cytog n tique et de g n tique mol culaire, il a  t  n cessaire de se baser   la fois sur les autorisations pr fectorales d livr es en 2008-2009, sur les tableaux issus des rapports d'activit  fournis par l'Agence de la Biom decine (ABM), sur les donn es fournies par les professionnels du groupe-expert, et par l'AP-HP ainsi que les donn es 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 fran ais de g n tique se situe en Ile-de-France, soit 84 laboratoires sur 236 et r partis sur 40 sites.

La participation de 236 laboratoires correspond   98% de ceux recens s.



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 <sup>152</sup>	Ile-de-France	France
<b>Centres autorisés en génétique MOLECULAIRE</b>	<b>74</b>	<b>186</b>
<b>Centre ayant au moins une autorisation limité MOL</b>	<b>31</b>	<b>79</b>
<b>Limités en Hémat.</b>	5	20
<b>Limités en typage HLA</b>	2	6
<b>Limités en fact. II et V</b>	17	36
<b>Limités en bio moléc. CYTO</b>	1	3
<b>Limités en Hémochromatose</b>	5	14
<b>Limités en Pharmacogénétique</b>	5	12
<b>Limité Autre</b>	10	29
<b>Centres autorisés en CYTOGENETIQUE</b>	<b>20</b>	<b>77</b>

### 10.3.1.1 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:

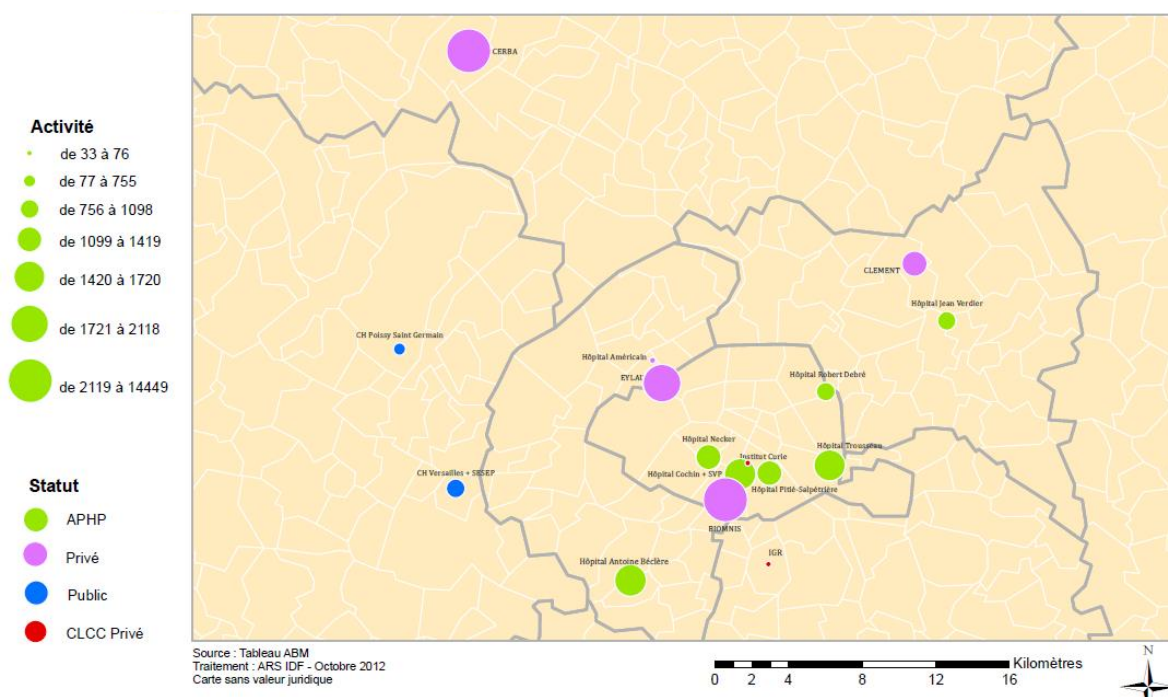
<sup>152</sup>. Source ABM extraction des données régionales 2011 (31 août 2012).

- 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 stratégies 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<sup>153</sup>

Activité de Cytogénétique 2010 (nombre d'analyses totales)			
Technique	Ile-de-France	France	% Ile-de-France
<b>Caryotype</b>	31 378	70 997	44,20%
<b>FISH</b>	4 979	13 928	36%
<b>Nb total d'analyses</b>	<b>36 357</b>	<b>84 925</b>	<b>42%</b>

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.

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, correspondant 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<sup>154</sup>).

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.

### 10.3.1.2 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).

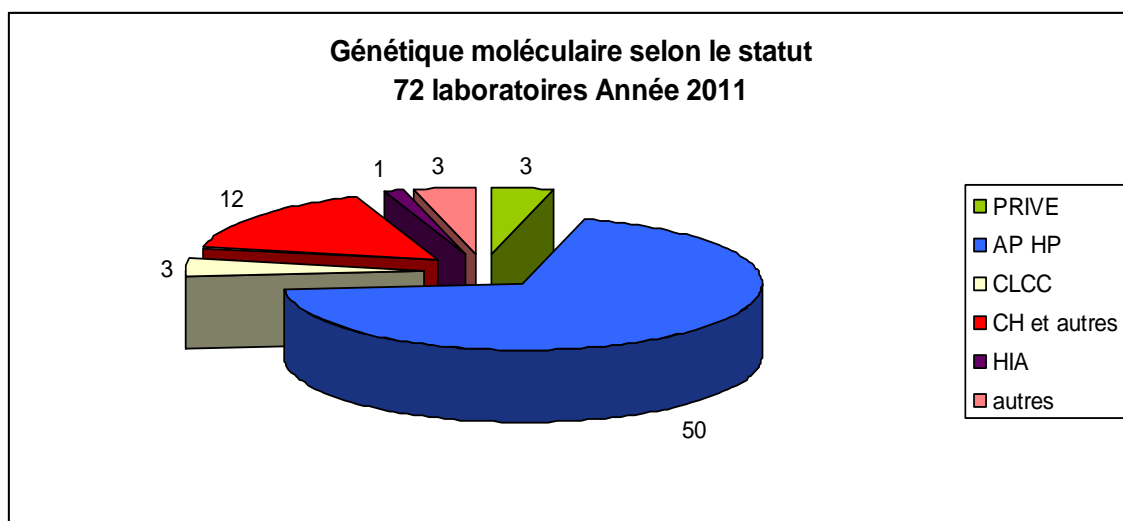
Selon les chiffres d'activité 2011 fournis par l'ABM, **72 laboratoires** ont été répertoriés. Ils se répartissent en 50 laboratoires à l'AP-HP, 11 dans les centres hospitaliers, 3 dans les CLCC, 3 dans les laboratoires privés, 1 dans un HIA- Hôpital

<sup>153</sup> 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.

<sup>154</sup> Association des cytogénéticiens de langue française.

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).



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.

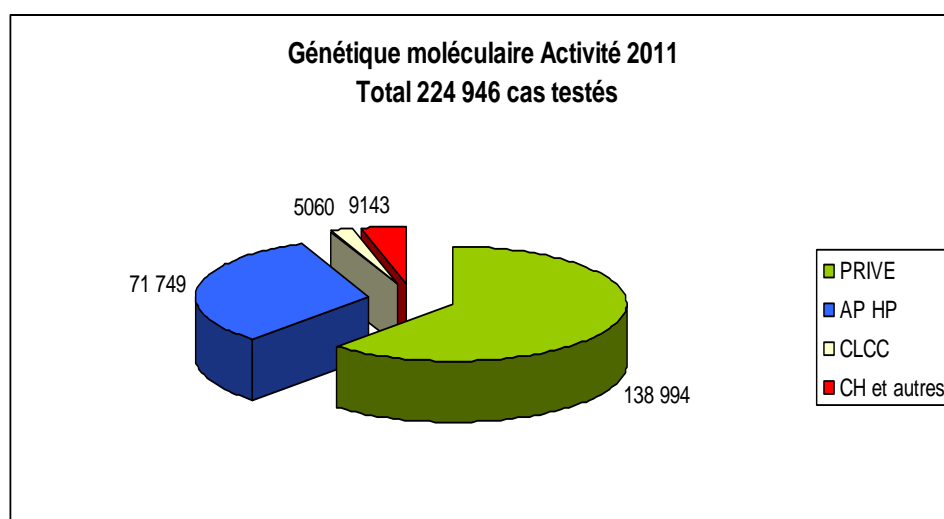
Une harmonisation des autorisations et des agréments limités est à prévoir.

Les autres laboratoires ont une activité non limitée.

Activité des laboratoires et évolution :

En Ile-de-France, **224 946 cas ont été testés<sup>155</sup> (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 :

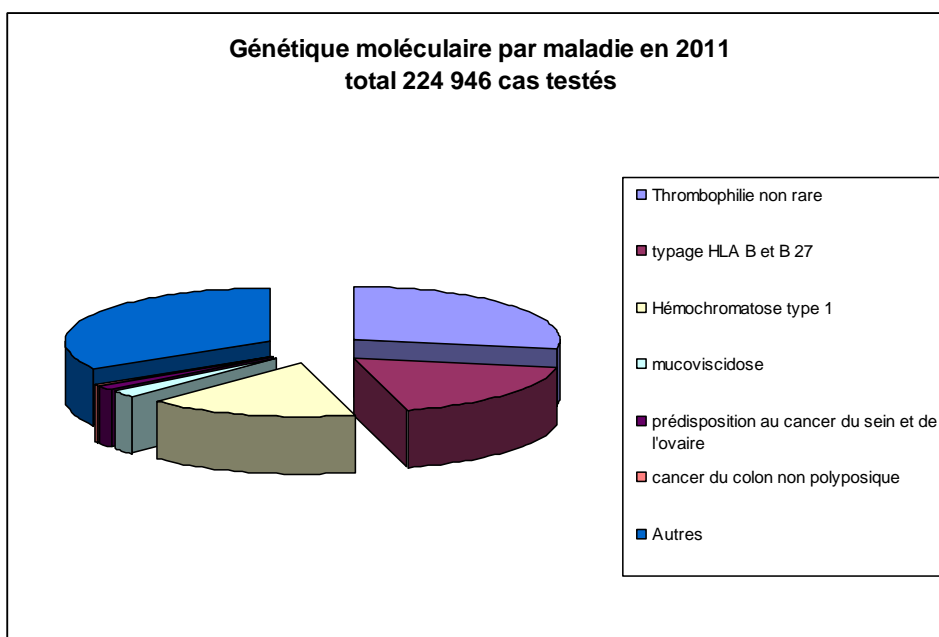
- 61 580 cas testés pour la **thrombophilie « non rare »** pour 60 528 en 2010, soit 27% des tests réalisés en Ile-de-France (60% en France), par 28 laboratoires de niveau 1. Deux laboratoires privés réalisent 69% de cette activité en Ile-de-France. C'est la maladie la plus testée en génétique moléculaire, elle n'est pas inscrite à la nomenclature ;

<sup>155</sup> Source ABM extraction régionale de l'activité 2011 de génétique post-natale (août 2012) : un cas correspondant à un patient.

- 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) ;
- 74 992 autres tests.

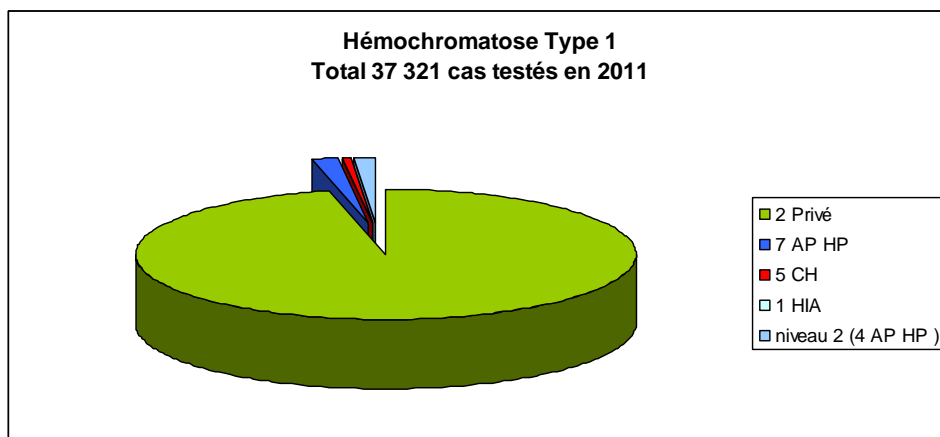
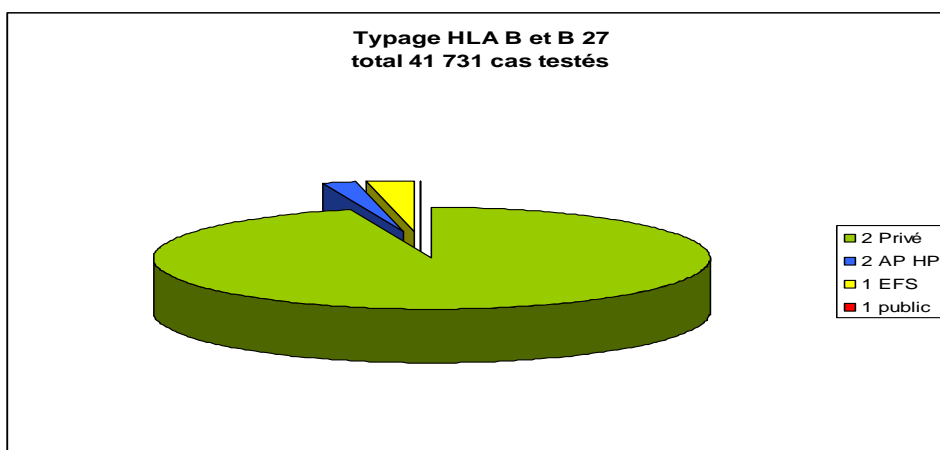
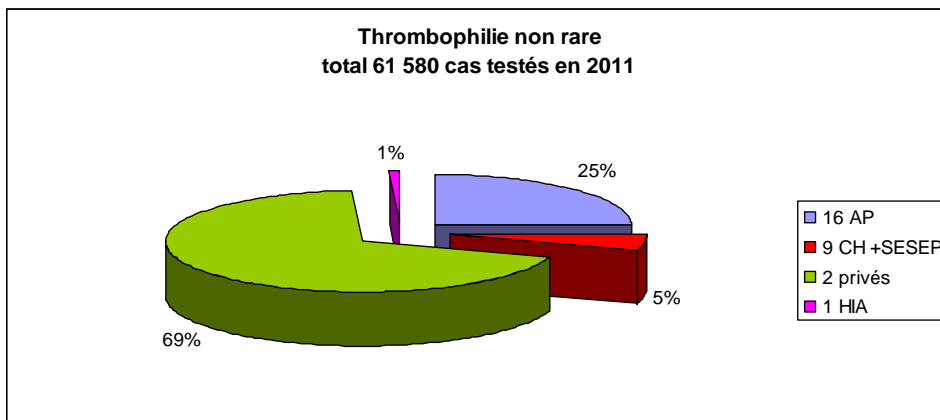
Ces chiffres recouvrent un mélange très hétérogène d'analyses, les tests réalisés correspondant à une charge de travail très différente avec un coût très variable.

Les trois tests les plus réalisés représentent à eux seuls près de 63% de toute l'activité de génétique moléculaire.



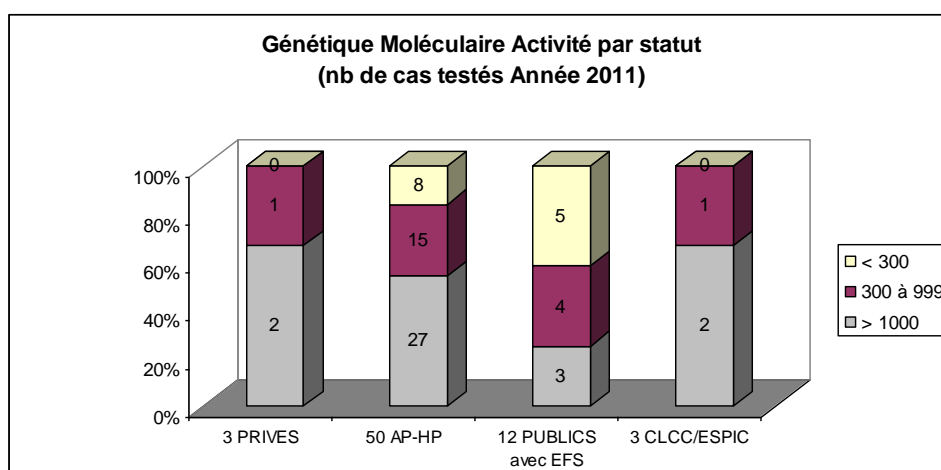
Les trois pathologies les plus recherchées en génétique moléculaire :

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<sup>156</sup>.

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 <sup>157</sup>		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% <sup>158</sup>
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.

<sup>156</sup> Source ABM- Année 2010 extraction régionale le 02.04.2012

Année 2011 extraction régionale le 02.08.2012.

<sup>157</sup> A noter RAD51C est actuellement analysé dans le cadre de la recherche.

<sup>158</sup> 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.

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<sup>159</sup>.

Remarque : l'hôpital Saint-Louis a une activité somatique hors champ de ce volet.

L'activité est stable entre 2010 et 2011.

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.

<sup>159</sup> Source ABM- Année 2010 extraction régionale le 02.04.2012  
Année 2011 extraction régionale le 02.08.2012.



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 Lorient 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<sup>160</sup> : 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 Lorient à l'HEGP.

Selon les chiffres d'activité 2011<sup>161</sup>, 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.

---

<sup>160</sup> Source : tableau de l'ABM pour l'activité de pharmacogénétique en 2010 (avril 2012).

<sup>161</sup> Source : ABM données d'activité 2011- extractions régionales (août 2012).

Il est donc recensé 11 laboratoires de pharmacogénétique, sous réserve de leur autorisation.

Activité de pharmacogénétique en 2010 et 2011				
Dpt	Nom de l'établissement	Statut	Nb de tests effectués	
			2010	2011
75	HEGP	AP-HP	1 224	1 204 <sup>162</sup>
75	Hôpital de la Pitié-Salpêtrière	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

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).

<sup>162</sup> Le chiffre de 906 semble erroné (1204 source HEGP).

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 efficacité 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 plateformes pourront être délocalisées 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 formés 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.

### **10.3.2 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.

### 10.3.2.1 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.

### 10.3.2.2 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,



certaines 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 12<sup>ème</sup>, 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 <sup>163</sup>
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		
Hôpital Necker	AP-HP	Sud	Consultation avancée GHU Sud
Centre René Huguenin	CLCC		
Institut Curie	CLCC		
IGR	CLCC		
Source : INCa - Synthèse des consultations (avril 2011)			

#### • Les consultations maladies rares :

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.

<sup>163</sup> 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.

### 10.3.2.3 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).

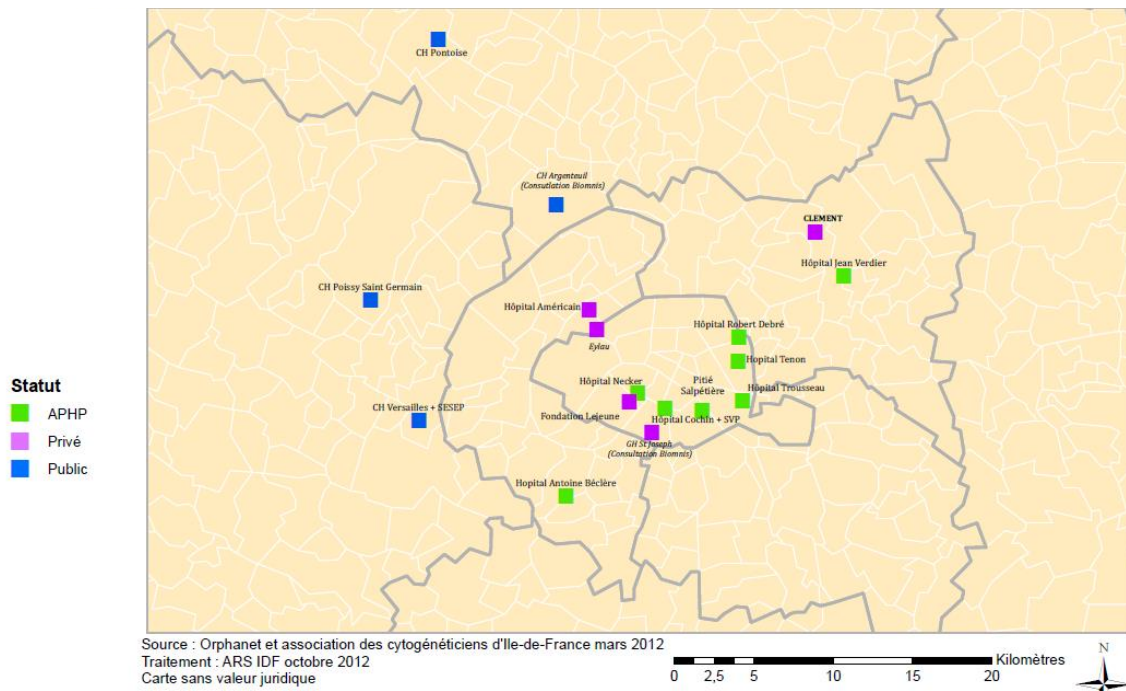


	Recensement des consultations de cytogénétique en IDF- mars 2012			
	Nom de l'établissement	Commune	Statut	Précisions
1	Hôpital Cochin	75014	APHP	
2	Hôpital Necker	75015	APHP	
3	Hôpital Robert Debré	75019	APHP	
4	Hôpital Tenon	75020	APHP	
5	Hôpital Trousseau	75012	APHP	
6	Hôpital Antoine Bécère	92140	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<sup>164</sup> 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.

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.

---

<sup>164</sup> Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal.

- **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 :**

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.

### 10.3.3 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<sup>165</sup> 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 ;
- 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,...).

<sup>165</sup> Atlas de la démographie médicale en France: situation au 1er janvier 2009, 2010 et 2011.

### 10.3.4 Les filières maladies rares<sup>166</sup>

131 centres de référence maladies rares (CRMR) ont été identifiés, dont 74<sup>167</sup> 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.

## 10.4 Enjeux

Orientations nationales<sup>168</sup> :

### 10.4.1 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 :**

<sup>166</sup> Plan Maladies Rares II.

<sup>167</sup> 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.

<sup>168</sup> 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).

- 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.**

## 10.4.2 Améliorer l'efficacité 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 ;
  - 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.

## 10.5 Objectifs et recommandations

### 10.5.1 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.

### 10.5.1.1 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.

### 10.5.1.2 Les laboratoires de génétique moléculaire

#### 10.5.1.2.1 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.

#### 10.5.1.2.2 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 translationnelle : 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).

### 10.5.1.2.3 La pharmacogénétique

- Renforcer et pérenniser les structures actuelles de pharmacogénétique.

## 10.5.2 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).

### 10.5.2.1 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,...).

### 10.5.2.2 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.

### 10.5.2.3 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.

### 10.5.3 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.

### 10.5.4 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).

## 10.6 Les implantations (objectif opposable) (paragraphe révisé)

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<sup>169</sup>, l'autorisation concernera une entité juridique sur un lieu géographique, soit par site d'exercice<sup>170</sup>.

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.

---

<sup>169</sup> Selon l'Article R.6122-25 du code de Santé publique.

<sup>170</sup> Selon l'Article R.1131-14 du CSP.

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).

## Implantations

Cytogénétique y compris cytogénétique moléculaire				
Département	Situation		Situation future	
	2012	2014	Borne basse	Borne haute
75	7	7	6	7
77	0	0	0	0
78	2	2	2	2
91	0	0	0	0
92	3	2	1	2
93	2	2	2	2
94	1	1	0	2
95	1	1	1	1
<b>Total</b>	<b>16</b>	<b>15</b>	<b>12</b>	<b>16</b>

Génétique moléculaire				
Département	Situation		Situation future	
	2012	2014	Borne basse	Borne haute
75	13	13	11	13
77	1	1	1	1
78	2	2	2	2
91	1	1	0	1
92	6	3	3	6
93	6	5	4	6
94	4	4	4	4
95	3	2	1	3
<b>Total</b>	<b>36</b>	<b>31</b>	<b>26</b>	<b>36</b>

# 11 Soins de suite et réadaptation (SSR)

## 11.1 Préambule

### 11.1.1 Les fondamentaux du SSR

Les décrets du 17 avril 2008<sup>131</sup> et la circulaire du 3 octobre 2008<sup>132</sup> ont clairement défini 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 une équipe pluridisciplinaire et un plateau technique défini pour la mise en œuvre de programmes de soins et de réadaptation 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.

### 11.1.2 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 :
  - 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'efficacité des prises en charge, en veillant à positionner le patient et son entourage familial 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 réglementaire 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 (appariements thérapeutiques, ouverture des plateaux techniques sur l'extérieur au secteur libéral,...).

## 11.2 Éléments de contexte

### 11.2.1 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 implantations 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.

### 11.2.2 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'efficacité du système de santé.

### 11.2.3 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 réglementaire 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.

## 11.3 Analyse des besoins

### 11.3.1 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.

### 11.3.2 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 familiaux de proximité).

Le rôle de ces aidants, acteurs invisibles comme le souligne la lettre de la CNSA du 17 avril 2012 <sup>171</sup> 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 répit, 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.

### 11.3.3 La réponse aux besoins spécifiques

#### 11.3.3.1 Les patients aux parcours complexes

L'enquête nationale pour l'évaluation des inadéquations hospitalières en MCO<sup>172</sup> 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.

#### 11.3.3.2 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

---

<sup>171</sup> Rapport d'activité 2011 - CNSA - Conseil du 17 avril 2012 .

<sup>172</sup> Publication 11/12/2011 (réalisée par SANESCO)- Etude multicentrique en Europe sur les inadéquations hospitalières en MCO ...[www.parhtage.sante.fr/DHOS/inadequations hospitalières](http://www.parhtage.sante.fr/DHOS/inadequations_hospitalieres) .

présentant un fort score de dépendance physique (de 14 à 16) et plus de 48% un fort 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.

### 11.3.3.3 Les besoins des enfants et adolescents

- **La problématique des multi et polyhandicapés<sup>173</sup>**

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<sup>174</sup>**

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.

<sup>173</sup> Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé The healthcare project of the child with polyhandicap (multiple disabilities) T. Billette de Villemeur, S. Mathieu, M. Tallot, E. Grimont, C. Brissec, Archives de Pédiatrie 2012;19:105-108-Elsevier-Masson.

<sup>174</sup> 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.

### 11.3.3.4 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<sup>175</sup> 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).

### 11.3.3.5 Les suites d'affections neurologiques et maladies chroniques invalidantes

#### 11.3.3.5.1 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<sup>176</sup> ; 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

<sup>175</sup> <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 »

<sup>176</sup> Analyse du parcours de soins des accidents vasculaires cérébraux en Ile-de-France. Données du chainage PMSI. F. Woimant, S. Jezak, M.L. Neveux, E. Devaux. Colloque Adelf -Emois 2010.

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 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<sup>177</sup> »

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, polyopathologique, 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.

#### **11.3.3.5.2 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 destructurant 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<sup>178</sup> en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires<sup>179</sup> dans lequel s'inscrit complètement ce volet SSR, en complément avec les précédents volets SSR.

---

<sup>177</sup> Plan d'actions national AVC 2010-2014 : <http://www.sante-sports.gouv.fr/documentation.3919.html>.

<sup>178</sup> [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme\\_d\\_actions\\_2012\\_en\\_faveur\\_des\\_traumatismes\\_craniens\\_et\\_des\\_blesses\\_medullaires.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_d_actions_2012_en_faveur_des_traumatismes_craniens_et_des_blesses_medullaires.pdf).

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.

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.

### 11.3.3.6 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 restent 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).

### 11.3.3.7 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 hématologie qu'en cancérologie associée, l'offre de soins est quantitativement adaptée.

Toutefois, pour répondre avec plus d'efficacité 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.

### 11.3.3.8 La prise en charge de l'obésité morbide

Selon le plan national obésité 2010-2013<sup>180</sup> : « en France, près de 15% de la population adulte est obèse. La prévalence était de 8,5% il y a 12 ans. L'augmentation 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.

## 11.4 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.

### 11.4.1 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 :

---

<sup>180</sup> [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan\\_Obesite\\_2010\\_2013.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Obesite_2010_2013.pdf).

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.

### 11.4.2 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 des 13 CMD.

## 11.5 Enjeux

« Le patient au bon endroit au bon moment ».

### 11.5.1 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.

### 11.5.2 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.

### 11.5.3 Développer toutes les alternatives à l'hospitalisation complète et l'hospitalisation à domicile en SSR

Toutes les alternatives<sup>181</sup> 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'efficacité du système de santé ;
- Les équipes mobiles externes mutualisées 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.

---

<sup>181</sup> Les activités de soins font l'objet de précisions 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.

## **11.5.4 Contribuer à fluidifier les filières neurologiques et s'intégrer dans le plan d'action national AVC 2010-2014**

### **11.5.4.1 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 :

- 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.

### **11.5.4.2 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<sup>182</sup> relative à l'organisation régionale des filières AVC.

### **11.5.4.3 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,...).

<sup>182</sup> <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](http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2012/03/cir_34866.pdf).

### 11.5.5 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<sup>183</sup>. 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, ..).

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.

### 11.5.6 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.

---

<sup>183</sup> Conclusions du groupe thématique « SSR gériatrique » validé en comité de pilotage le 5 juillet 2012.

### 11.5.7 Optimiser la réponse du SSR en cancérologie

Cette réponse concerne aussi bien l'hémo-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.

### 11.5.8 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<sup>184</sup>, 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.

### 11.5.9 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.

### 11.5.10 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.

## 11.6 Objectifs et Recommandations (paragraphe révisé)

Afin de répondre aux enjeux précédemment décrits, le présent volet comporte des objectifs et des recommandations

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 **et ainsi** de répondre aux nouveaux besoins de santé et aux attentes des patients et de leur famille (préférence domicile).

Recommandations :

**Les établissements ayant un recrutement de proximité, titulaires d'une autorisation de SSR en hospitalisation complète pour la prise en charge spécialisée des affections de l'appareil locomoteur, des affections du système nerveux, des affections cardio-vasculaires, des affections respiratoires, des affections des systèmes digestifs, métaboliques et endocrinien, des affections liées aux conduites addictives, doivent pouvoir offrir la prise en charge correspondante en hospitalisation de jour.**

**Il n'existe pas dans la région de besoin de création ex nihilo d'activités SSR en HJ au sein d'établissements n'exerçant pas déjà une activité de SSR en hospitalisation complète. Le développement des activités de SSR en HJ est donc prioritaire sur des sites d'établissements déjà titulaires d'une autorisation en hospitalisation complète dans la mention concernée.**

Etant donné le faible nombre d'hôpitaux de jour existants dans le cadre de la prise en charge spécialisée de la personne âgée polypathologique dépendante ou à risque de dépendance, une phase de montée en charge est prévue dans ce domaine.

Il est recommandé que le développement des alternatives se fasse par substitution à de l'hospitalisation complète. Les ouvertures de capacités en hospitalisation de jour sont réalisées, dans ce cadre, par diminution des capacités d'hospitalisation complète.

Cette recommandation pourra toutefois être modulée dans certaines situations, notamment lorsque la substitution induit un dimensionnement en hospitalisation complète n'atteignant plus la taille critique réglementaire, ainsi que dans le domaine de la pédiatrie.

L'engagement des opérateurs de se conformer à cette recommandation, fera l'objet d'un suivi dans le cadre de la mise en œuvre de l'autorisation.

Les nouvelles implantations en hospitalisation complète seront prioritairement des requalifications de lits SSR déjà existants.

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) correspondant à des activités soumises à reconnaissance contractuelle, des appels à projets seront lancés après études d'opportunité et de faisabilité.

Les objectifs en implantations sont présentés dans les tableaux suivants. Il est recommandé que ces objectifs soient progressivement atteints tout au long de la période d'exécution du schéma et que les demandes soient priorisées en fonction de la qualité de leur projet médical.

## 11.6.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) (paragraphe révisé)

### Implantations adultes

Paris	Hospitalisation complète			Hospitalisation de jour		
	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute
Indifférencié	27	27	27	23	19	30
Locomoteur	8	7	8	9	9	11
Neurologie	9	8	9	11	9	12
Cardio-vasculaire	1	1	2	3	2	4
Respiratoire	3	3	3	1	0	4
Métabolique	0	0	1	1	0	2
Hématologie	2	2	2	0	0	0
Brulés	0	0	0	0	0	0
Addictions	1	1	1	1	1	1
Personnes âgées	17	17	17	7	5	15

Seine et Marne	Hospitalisation complète			Hospitalisation de jour		
	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute
Indifférencié	18	17	19	12	9	18
Locomoteur	6	6	6	6	6	6
Neurologie	7	6	8	6	5	8
Cardio-vasculaire	1	1	1	2	2	2
Respiratoire	1	1	1	0	0	1
Métabolique	1	1	1	0	0	1
Hématologie	0	0	0	0	0	0
Brulés	1	1	1	1	1	1
Addictions	1	2	2	0	0	2
Personnes âgées	12	12	12	4	2	9



Yvelines	Hospitalisation complète			Hospitalisation de jour		
	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute
Indifférencié	29	28	29	15	15	20
Locomoteur	10	10	10	8	8	10
Neurologie	9	8	10	7	6	10
Cardio-vasculaire	3	3	3	3	3	3
Respiratoire	0	0	1	0	0	1
Métabolique	0	0	0	0	0	0
Hématologie	0	0	0	0	0	0
Brulés	0	0	0	0	0	0
Addictions	2	2	2	1	1	2
Personnes âgées	13	13	14	7	5	11

Essonne	Hospitalisation complète			Hospitalisation de jour		
	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute
Indifférencié	25	24	25	13	12	19
Locomoteur	6	6	6	4	4	6
Neurologie	6	6	6	4	4	6
Cardio-vasculaire	3	3	3	4	4	4
Respiratoire	1	1	1	1	0	1
Métabolique	1	1	1	1	0	1
Hématologie	1	1	1	0	0	0
Brulés	0	0	0	0	0	0
Addictions	1	1	1	1	0	1
Personnes âgées	18	17	18	5	5	13

Hauts de Seine	Hospitalisation complète			Hospitalisation de jour		
	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute
Indifférencié	31	31	32	17	15	27
Locomoteur	7	7	7	7	7	8
Neurologie	7	7	7	4	4	7
Cardio-vasculaire	3	3	3	3	3	3
Respiratoire	1	0	2	2	1	3
Métabolique	2	2	3	1	0	3
Hématologie	0	0	0	0	0	0
Brulés	0	0	0	0	0	0
Addictions	2	2	2	1	0	2
Personnes âgées	17	17	18	8	6	15



Seine Saint Denis	Hospitalisation complète			Hospitalisation de jour		
	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute
Indifférencié	26	25	26	20	18	24
Locomoteur	8	7	8	7	6	9
Neurologie	8	7	9	9	7	11
Cardio-vasculaire	1	1	2	2	2	3
Respiratoire	0	0	1	1	0	2
Métabolique	1	0	1	1	0	1
Hématologie	0	0	0	0	0	0
Brulés	0	0	0	0	0	0
Addictions	2	2	2	1	1	2
Personnes âgées	16	16	16	9	6	14

Val de Marne	Hospitalisation complète			Hospitalisation de jour		
	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute
Indifférencié	19	18	19	12	13	16
Locomoteur	5	5	5	4	4	5
Neurologie	4	4	4	3	3	4
Cardio-vasculaire	1	1	1	1	1	1
Respiratoire	1	1	1	1	1	1
Métabolique	1	1	1	0	0	1
Hématologie	0	0	0	0	0	0
Brulés	0	0	0	0	0	0
Addictions	3	3	3	2	1	3
Personnes âgées	11	11	12	8	7	11

Val d'Oise	Hospitalisation complète			Hospitalisation de jour		
	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute
Indifférencié	24	22	24	13	12	18
Locomoteur	9	9	9	7	7	9
Neurologie	9	9	9	7	7	8
Cardio-vasculaire	1	1	2	2	2	3
Respiratoire	2	2	2	2	2	2
Métabolique	2	2	2	1	1	2
Hématologie	1	1	1	0	0	0
Brulés	0	0	0	0	0	0
Addictions	2	2	2	1	1	3
Personnes âgées	15	15	15	4	3	11



### Implantations enfants/adolescents

Paris	Hospitalisation complète			Hospitalisation de jour		
	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute
Indifférencié	2	2	2	2	1	2
Locomoteur	1	1	1	1	1	1
Neurologie	1	1	1	1	1	1
Cardio-vasculaire	0	0	0	0	0	0
Respiratoire	0	1	1	0	0	1
Métabolique	1	1	1	1	1	1
Hématologie	1	1	1	0	0	0
Brulés	0	0	0	0	0	0

Seine et Marne	Hospitalisation complète			Hospitalisation de jour		
	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute
Indifférencié	3	3	3	3	3	3
Locomoteur	2	2	2	1	1	2
Neurologie	3	3	3	2	2	3
Cardio-vasculaire	0	0	0	0	0	0
Respiratoire	0	0	0	0	0	0
Métabolique	1	1	1	0	0	1
Hématologie	0	0	0	0	0	0
Brulés	0	0	0	0	0	0

Yvelines	Hospitalisation complète			Hospitalisation de jour		
	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute
Indifférencié	3	2	3	1	1	3
Locomoteur	1	1	1	1	1	1
Neurologie	1	1	1	1	1	1
Cardio-vasculaire	1	1	1	0	0	1
Respiratoire	2	2	2	0	0	1
Métabolique	2	2	2	0	0	1
Hématologie	1	1	1	0	0	0
Brulés	1	1	1	0	0	0



Essonne	Hospitalisation complète			Hospitalisation de jour		
	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute
Indifférencié	1	1	1	1	1	1
Locomoteur	1	1	1	1	1	1
Neurologie	1	1	1	1	1	1
Cardio-vasculaire	0	0	0	0	0	0
Respiratoire	0	0	0	0	0	0
Métabolique	1	1	1	1	1	1
Hématologie	0	0	0	0	0	0
Brulés	0	0	0	0	0	0

Hauts de Seine	Hospitalisation complète			Hospitalisation de jour		
	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute
Indifférencié	3	3	3	3	3	3
Locomoteur	1	1	1	1	1	1
Neurologie	2	2	2	2	2	2
Cardio-vasculaire	0	0	0	0	0	0
Respiratoire	0	0	0	0	0	0
Métabolique	0	0	0	0	0	0
Hématologie	0	0	0	0	0	0
Brulés	0	0	0	0	0	0

Seine Saint Denis	Hospitalisation complète			Hospitalisation de jour		
	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute
Indifférencié	1	1	1	1	1	1
Locomoteur	1	1	1	1	1	1
Neurologie	1	1	1	1	1	1
Cardio-vasculaire	1	1	1	0	0	1
Respiratoire	1	1	1	0	0	1
Métabolique	0	0	1	0	0	1
Hématologie	0	0	0	0	0	0
Brulés	0	0	0	0	0	0

Val de Marne	Hospitalisation complète			Hospitalisation de jour		
	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute
Indifférencié	2	2	2	3	3	3
Locomoteur	2	2	2	2	2	2
Neurologie	1	1	1	2	2	2
Cardio-vasculaire	0	0	0	0	0	0
Respiratoire	0	0	0	0	0	0
Métabolique	0	0	0	0	0	0
Hématologie	0	0	0	0	0	0
Brûlés	0	0	0	0	0	0

Val d'Oise	Hospitalisation complète			Hospitalisation de jour		
	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute	Sites autorisés	Borne basse	Borne haute
Indifférencié	3	3	3	2	2	2
Locomoteur	1	1	1	1	1	1
Neurologie	2	2	2	1	1	1
Cardio-vasculaire	0	0	0	0	0	0
Respiratoire	1	1	1	1	1	1
Métabolique	1	1	1	1	1	1
Hématologie	1	1	1	1	1	1
Brûlés	0	0	0	0	0	0

## 11.6.2 Objectif : faire évoluer les pratiques et les organisations pour améliorer le parcours de soins

### 11.6.2.1 Structurer le parcours de soins et de réadaptation avec un accès gradué à l'offre SSR

#### 11.6.2.1.1 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 familial 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).

#### **11.6.2.1.2 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.

#### **11.6.2.1.3 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).

#### **11.6.2.1.4 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.

### **11.6.2.2 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 mutualisées 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.

### 11.6.3 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.

#### 11.6.3.1 Développer l'hospitalisation de jour (HDJ)

##### 11.6.3.1.1 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,...).

### **11.6.3.1.2 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 rationalisés/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.

### **11.6.3.2 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.

### 11.6.3.3 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.

### 11.6.4 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 relèvent 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,...).

## 11.6.4.1 Une utilisation graduée du dispositif SSR

### 11.6.4.1.1 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 familial vers le mode de prise en charge le plus adéquat (amélioration de l'efficacité 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, événements 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).

### 11.6.4.1.2 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.

#### 11.6.4.2 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 psychosociale 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)<sup>185</sup> ;
- 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.

#### 11.6.4.3 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 réglementaire (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 ;

---

<sup>185</sup>MIG décret récent sur publics spécifiques

- Mettre en place des équipes mobiles externes de réadaptation en appui sur le SSR et le dispositif HAD SSR.

#### 11.6.4.4 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.

### 11.6.5 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.

#### 11.6.5.1 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, polyopathologique, 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.

#### 11.6.5.2 Autres affections neurologiques

- Améliorer 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, ...).

### **11.6.6 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.

#### **11.6.6.1 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.

#### **11.6.6.2 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.

### **11.6.6.3 Améliorer la prise en charge des patients présentant des troubles du comportement «productifs» liés à la démence**

La Plan Alzheimer 2008-2012<sup>186</sup> 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.

### **11.6.6.4 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).

### **11.6.6.5 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 gériologie 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 gériologie quel que soit le secteur d'activités. Elle veillera à favoriser l'accessibilité et la qualité de la formation dans la grande couronne.

## **11.6.7 Objectif : optimiser le parcours de soins des enfants/adolescents en SSR**

### **11.6.7.1 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

---

<sup>186</sup> Plan alzheimer

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.

#### **11.6.7.2 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.

#### **11.6.7.3 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.

#### **11.6.7.4 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.

### 11.6.7.5 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.

### 11.6.8 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.

#### 11.6.8.1 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<sup>187</sup> (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

<sup>187</sup> 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.

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 gériatriques est indispensable pour optimiser la prise en charge « oncologique » des personnes âgées.

#### 11.6.8.2 Les Soins palliatifs (Cf. volet hospitalier spécifique)

#### 11.6.9 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.

#### 11.6.10 Objectif : améliorer la réponse aux besoins en SSR des personnes détenues<sup>150</sup>

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.

#### 11.6.11 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 se limiter à ces seules spécificités, et les SSR locomoteur, polyvalent, voire cardiologique, par le biais du réentraînement 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.

### 11.6.12 Objectif : s'organiser pour gérer au quotidien le risque lié aux bactéries hautement résistantes (paragraphe révisé)

- La fréquence des BMR est devenue telle chez les patients accueillis en SSR qu'ils doivent pouvoir être acceptés dans toute structure de SSR
- Les BHR sont en constante augmentation.

Les établissements de SSR doivent donc s'organiser pour pouvoir gérer et anticiper le risque lié aux bactéries hautement résistantes. Pour les tuberculoses multi ou ultra résistantes une filière spécifique a été identifiée en Ile de France

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 ;
- Favoriser l'ouverture des plateaux techniques, en dehors de leurs heures de pleine utilisation, à des intervenants extérieurs (kinésithérapeutes libéraux par exemple). Un guide de fiches pratiques sera réalisé à destination des établissements pour faciliter cette ouverture..
- Modéliser une coordination « handicap lourd et complexe » dans une plate-forme multithématique territoriale, en lien avec les réseaux et centres ressources régionaux.

### 11.6.13 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 »

## 12 Psychiatrie

### 12.1 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 »<sup>188</sup> ainsi que par le récent « Plan psychiatrie et santé mentale 2011-2015 »<sup>189</sup>. 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, auxquelles 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<sup>190</sup>.

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 dispositifs régionaux propres à la psychiatrie font l'objet de volets spécifiques du SROS<sup>191</sup>.

---

<sup>188</sup> Circulaire DGOS/R5/2011/311 du 1<sup>er</sup> août 2011 relative au guide méthodologique d'élaboration du schéma régional d'organisation des soins « SROS-PRS » pp 53, 54.

<sup>189</sup> Instruction du 20 mars 2012.

<sup>190</sup> Site ARS.

<sup>191</sup> Ce volet a été adopté en 2009. Il devrait faire l'objet d'une révision en 2013-2014.

## 12.2 Analyse des besoins

### 12.2.1 Des maladies fréquentes et invalidantes

Les maladies mentales sont fréquentes (1 personne sur 5 sur une vie entière), invalidantes et marquées par la chronicité<sup>192</sup>. 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 XXI<sup>ème</sup> 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<sup>193 194</sup>.

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<sup>195</sup>. La comorbidité somatique (notamment métabolique, cardiovasculaire, 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.

### 12.2.2 Une évolution des besoins

#### 12.2.2.1 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

---

<sup>192</sup> Wittchen, H. -U., Jonsson, B., Olesen, J., 2005. Towards a better understanding of the size and burden and cos of brain disorders in Europe. Eur. Neuropsychopharmacol. 15, 355–356.

<sup>193</sup> Documentation française, oct.2009.

<sup>194</sup> CNAM, 2004.

<sup>195</sup> Lambert T et al, 2003.

relativement fréquents (10 à 15%), souvent graves, mais parfois prévisibles et accessibles à un traitement. Ils nécessitent un effort de coordination dans le parcours de soin et sont déterminants pour l'avenir de la dyade mère-enfant.

Des progrès manifestes ont été réalisés dans le repérage et la prise 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<sup>196</sup>. 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 reconnaissance 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 apparaît 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 vieillissante 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<sup>197</sup>, 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 1/10<sup>ème</sup> de la population francilienne âgée (surtout les femmes) et se manifeste

<sup>196</sup> HAS (Haute Autorité de Santé)- Autisme et autres troubles envahissants du développement- 2010.

<sup>197</sup> INSEE 2010.

chez les hommes par des conduites addictives ou suicidaires. Le suicide des personnes âgées constitue un problème 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.

#### 12.2.2.2 Vulnérabilité psychique et handicap sensoriel

D'autres populations souffrent de troubles psychopathologiques propres à leur vulnérabilité<sup>198</sup>. Ainsi, une attention particulière doit être prêtée 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<sup>199 200</sup>.

#### 12.2.2.3 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<sup>201</sup>. 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.<sup>202</sup> 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.

---

<sup>198</sup> Enquête DREES n° 589 août 2007.

<sup>199</sup> Plan Handicap Auditif 2010-12.

<sup>200</sup> Enquête réalisée par l'Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif (UNISDA).

<sup>201</sup> ORS Île-de-France, La santé observée à Paris, juin 2011.

<sup>202</sup> 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.

#### 12.2.2.4 Fragilité psychique des personnes sous main de justice

Leur nombre est particulièrement important en Ile-de-France<sup>203</sup>. Leur santé mentale est particulièrement fragile avec une estimation de 17,9% atteintes d'état dépressif majeur, 12% d'anxiété généralisée et 3,8% de schizophrénie nécessitant un traitement (environ 4 fois plus qu'en population générale)<sup>204</sup>. 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<sup>205</sup>. Le recours aux soins psychiatriques est 10 fois supérieur à celui observé en population générale. Il devrait s'accroître avec le vieillissement de la population carcérale et se heurter aux problèmes de démographie des psychiatres.

#### 12.2.2.5 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

<sup>203</sup> Rapport d'information BLANC, Assemblée Nationale, juillet 2009.

<sup>204</sup> CEMKA-EVAL. Enquête de prévalence sur les troubles psychiatriques en milieu carcéral- 2004.

<sup>205</sup> Duthé G, Hazard A, Kensey A, et al. Suicide en prison: la France comparée à ses voisins européens. Population et sociétés 2009; 462.

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 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 paraît 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.

### 12.2.3 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 24<sup>ème</sup> heure ;
- L'audience systématique du juge des libertés et de la détention (JLD) avant le 15<sup>ème</sup> 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.

## 12.3 Analyse de l'offre

### 12.3.1 Données quantitatives

#### 12.3.1.1 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<sup>206</sup>.

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<sup>207</sup>, 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

<sup>206</sup> Enquête ARHIF-DRASSIF- 2005.

<sup>207</sup> Statistique annuelle des établissements de santé (SAE)- 2010.

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 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).

### 12.3.1.2 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.

### 12.3.1.3 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 complète 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<sup>208</sup>. 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 relèvent du CH de Clermont de l'Oise).

### 12.3.1.4 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 4<sup>ème</sup> 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

---

<sup>208</sup> 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.

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.

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 développement 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 CMPP.

Il apparaît 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, le 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.

### 12.3.1.5 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.

### 12.3.1.6 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).

### 12.3.1.7 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.

### 12.3.1.8 Les besoins d'hospitalisation tout au long de la vie

En psychiatrie infanto-juvénile un état des lieux récent révèle 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 apparaît 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<sup>209</sup> 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.

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 (vieillesse accélérée 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.

### 12.3.1.9 L'équité face au parcours scolaire

La mise en œuvre de la loi n° 2005-102 du 11 février 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 francilien 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.

### 12.3.1.10 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

<sup>209</sup> CH de Lagny.

accompagnés. L'Ile-de-France a été une des premières régions, en 2003, à mener un travail d'enquête approfondi en la matière<sup>210</sup>. 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.

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.

### 12.3.1.11 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'ethnopsychiatrie demeurent limités.

---

<sup>210</sup> Enquête de l'ARHIF-ANCREAIDF CEDIAS- déc.2003.

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<sup>211</sup>, clairement identifiés par les partenaires de santé ou sociaux et médico-sociaux. Paris dispose de plus d'un Pôle Surdit  somatique   La Piti -Salp tri re (AP-HP), articul  avec deux dispositifs psychiatriques enfants et adultes.

En ce qui concerne les personnes d tenues, l'organisation des soins psychiatriques en milieu p nitentiaire a  t  initi e d s 1986 par la cr ation des secteurs de psychiatrie en milieu p nitentiaire (SMPR). La loi du 18 janvier 1994 a confirm  cette organisation g n ralisant le d veloppement de prises en charge psychiatriques dans les unit s de consultation et de soin ambulatoire (UCSA) des  tablissements p nitentiaires non dot s de SMPR. L' volution du cadre p nitentiaire, l'importance du nombre de personnes d tenues dans la r gion et de leur demande de soins, imposent de revoir les organisations afin d'assurer   chacun un  gal acc s   l'ensemble des prestations soignantes, soit sur place, soit dans un cadre de proximit , quelque soit son lieu de d tention.

#### **12.3.1.12 La participation des usagers**

La r gion est caract ris e par une grande implication des usagers tant   travers des dispositifs sp cifiques, tels que la cinquantaine de Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) ou la permanence t l phonique de l'UNAFAM, que par leur participation effective   la d mocratie sanitaire r gionale.

#### **12.3.1.13 La psychiatrie universitaire, la recherche et l'innovation**

L' le-de-France b n ficie d'une psychiatrie universitaire active, de plusieurs centres experts (autisme, troubles bipolaires, schizophr nie, syndr me d'Asperger) et de structures de r f rence. La dynamique de recherche est polyvalente en sciences humaines et fondamentales, mais aussi cliniques. Il apparait n cessaire d'ouvrir plus largement les th matiques de recherche en psychiatrie (soin infirmier,  tude sur les approches non m dicamenteuses, 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  tre mis sur la recherche  pid miologique pour aider   promouvoir des actions pertinentes   moyen et long terme. Des domaines sont sous- tudi s : sujet  g  (qui pourrait faire l'objet d'un centre de r f rence), addictions, pr vention, d tection et prise en charge

---

<sup>211</sup> H pitaux d'Orsay et de Saint-Maurice, H pital Sainte-Anne.

précoce. Les actions d'éducation thérapeutique, les pratiques innovantes, l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP), doivent être mieux codifiées.

## 12.4 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.

## 12.5 Objectifs et recommandations

### 12.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) (paragraphe révisé)

#### Synthèse régionale

	Situation 2014	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
<b>Psychiatrie infanto-juvénile</b>	160	162	194
Placement familial	20	21	28
Hospitalisation complète	29	28	33
Hospitalisation de jour	99	100	108
Hospitalisation de nuit	6	6	14
Centre de crise	6	7	11
<b>Psychiatrie générale</b>	380	366	406
Placement familial	33	30	33
Hospitalisation complète	95	90	98
Hospitalisation de jour	157	153	164
Hospitalisation de nuit	38	37	40
Centre de postcure	24	24	29
Centre de crise	21	21	24
Appartement thérapeutique	12	11	18

En psychiatrie générale, les implantations nouvelles possibles en hospitalisation complète correspondent aux objectifs de rapprochement des soins avec relocalisations d'activités existantes (subdivisions de site ou transferts entre territoires).



La révision du schéma en 2014 a conduit à relever les bornes hautes pour l'hospitalisation de nuit de psychiatrie infantojuvénile et de psychiatrie générale, afin que cette modalité soit possible dans chaque territoire en complément d'une hospitalisation complète.

Les implantations et les bornes pour les appartements thérapeutiques sont décomptées par établissement gestionnaire.

## Implantations opposables par territoire de santé

	Situation 2014	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	85	81	88
Placement familial	5	4	5
Hospitalisation complète	17	14	17
Hospitalisation de jour	33	33	34
Hospitalisation de nuit	8	8	8
Centre de postcure	13	13	14
Centre de crise	9	9	9
Appartement thérapeutique	0	0	1

<b>Seine-et-Marne</b>			
<b>Psychiatrie infanto-juvénile</b>	10	10	13
Placement familial	1	1	1
Hospitalisation complète	2	2	2
Hospitalisation de jour	7	7	7
Hospitalisation de nuit	0	0	1
Centre de crise	0	0	2
<b>Psychiatrie générale</b>	<b>30</b>	<b>30</b>	<b>35</b>
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	2
Appartement thérapeutique	3	3	5



	Situation 2014	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Yvelines			
Psychiatrie infanto-juvénile	21	22	25
Placement familial	4	4	4
Hospitalisation complète	3	3	4
Hospitalisation de jour	12	12	13
Hospitalisation de nuit	2	2	2
Centre de crise	0	1	2
Psychiatrie générale	41	39	43
Placement familial	2	2	2
Hospitalisation complète	10	10	10
Hospitalisation de jour	23	21	24
Hospitalisation de nuit	3	3	4
Centre de crise	2	2	2
Appartement thérapeutique	1	1	1

<b>Essonne</b>			
<b>Psychiatrie infanto-juvénile</b>	<b>15</b>	<b>15</b>	<b>17</b>
Placement familial	4	4	4
Hospitalisation complète	3	3	3
Hospitalisation de jour	7	7	8
Hospitalisation de nuit	0	0	1
Centre de crise	1	1	1
<b>Psychiatrie générale</b>	<b>36</b>	<b>35</b>	<b>36</b>
Placement familial	5	5	5
Hospitalisation complète	12	11	12
Hospitalisation de jour	9	9	9
Hospitalisation de nuit	2	2	2
Centre de postcure	4	4	4
Centre de crise	2	2	2
Appartement thérapeutique	2	2	2



	Situation 2014	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Hauts-de-Seine			
Psychiatrie infanto-juvénile	17	15	18
Placement familial	1	1	1
Hospitalisation complète	3	2	3
Hospitalisation de jour	13	12	13
Hospitalisation de nuit	0	0	1
Psychiatrie générale	50	49	54
Placement familial	1	1	1
Hospitalisation complète	14	14	16
Hospitalisation de jour	27	26	28
Hospitalisation de nuit	5	5	5
Centre de postcure	1	1	2
Centre de crise	1	1	1
Appartement thérapeutique	1	1	1

<b>Seine-Saint-Denis</b>			
<b>Psychiatrie infanto-juvénile</b>	<b>21</b>	<b>21</b>	<b>31</b>
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	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>2</b>
<b>Psychiatrie générale</b>	<b>43</b>	<b>42</b>	<b>51</b>
Placement familial	9	8	9
Hospitalisation complète	8	8	9
Hospitalisation de jour	17	17	19
Hospitalisation de nuit	4	4	4
Centre de postcure	1	1	3
Centre de crise	3	3	<b>5</b>
Appartement thérapeutique	<b>1</b>	<b>1</b>	2



	Situation 2014	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
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	51	48	53
Placement familial	4	3	4
Hospitalisation complète	11	11	11
Hospitalisation de jour	22	21	22
Hospitalisation de nuit	7	7	8
Centre de postcure	3	3	4
Centre de crise	2	2	2
Appartement thérapeutique	2	1	2

<b>Val d'Oise</b>			
<b>Psychiatrie infanto-juvénile</b>	<b>16</b>	<b>18</b>	22
Placement familial	0	1	3
Hospitalisation complète	4	4	5
Hospitalisation de jour	11	12	12
Hospitalisation de nuit	<b>0</b>	<b>0</b>	1
Centre de crise	1	1	1
<b>Psychiatrie générale</b>	<b>44</b>	<b>42</b>	<b>46</b>
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	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>4</b>

## 12.5.2 Optimiser la fluidité et la qualité du parcours de santé et de vie: de la prévention à la réinsertion

### 12.5.2.1 Renforcer les dispositifs de prévention et promotion de la santé mentale<sup>212</sup>

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).

---

<sup>212</sup> Schéma Régional de prévention.

### 12.5.2.2 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 : 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.

### 12.5.2.3 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<sup>213</sup>.

## 12.5.2.4 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 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<sup>214</sup>.

**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.

<sup>213</sup> 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.

<sup>214</sup> L'organisation des centres médico-psychologiques. Guide des bonnes pratiques organisationnelles, MEAH, juin 2008.

**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).

### 12.5.2.5 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<sup>215</sup>. 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 coordonnateur.

### 12.5.2.6 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.

---

<sup>215</sup> 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.

### 12.5.3 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 venant conforter les zones déficitaires ; accroître 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.

### 12.5.4 Organiser le circuit de l'urgence

**Organiser, après un état des lieux, le dispositif prévu<sup>216</sup> sur chaque territoire pour l'urgence et la post urgence** avant la fin du 1<sup>er</sup> 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 paraît 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<sup>217</sup> (sujet à l'étude).**

---

<sup>216</sup> Loi du 5 juillet 2011 art L.3222-1-1 du CSP.

<sup>217</sup> cf. volet Urgences du SROS.

### 12.5.5 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 apparaît important de s'appuyer sur toutes les ressources pour participer à cette santé globale<sup>218</sup>.

**En établissement ou service spécialisé conforter l'accès aux soins somatiques :** inscrire cette dimension comme prioritaire et transversale dans le projet d'établissement et de pôle ; 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.

### 12.5.6 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 des dossiers selon le protocole proposé.

En parallèle il sera nécessaire 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.

---

<sup>218</sup> Cf. étude du CEDIAS sur les SAMSAH et les SAVS.

### 12.5.7 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).

### 12.5.8 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.

#### 12.5.8.1 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)<sup>219</sup>.

## 12.5.8.2 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<sup>220</sup> 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.

---

<sup>219</sup> cf. volet HAD du SROS.

<sup>220</sup> Groupement d'intérêt public DERPAD organisme au service des professionnels de l'adolescence en difficulté : [www.derpapad.com](http://www.derpapad.com).

**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 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 »<sup>221</sup> ; 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.

### 12.5.8.3 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.

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).

---

<sup>221</sup> Une expérimentation CNSA/CEDIAS doit débuter en 2013.



Améliorer les liens Santé-Justice : réunir régulièrement le groupe régional de coordination Santé-Justice ; motiver les jeunes praticiens à l'expertise judiciaire en pédopsychiatrie (formation).

#### 12.5.8.4 Organiser la prise en charge graduée des sujets souffrant de TED et d'autisme<sup>222</sup>

**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.

**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** : débiter par une action recherche en expérimentant dans deux territoires un dispositif innovant de prise en charge globale, multidimensionnelle et coordonnée<sup>223</sup>, 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.

---

<sup>222</sup> Cf. SROMS.

<sup>223</sup> Id p 24.

**Organiser ensuite une ingénierie territoriale de coordination, intégration des parcours de santé** : poursuivre à cet effet le travail du groupe de réflexion régional<sup>224</sup>.

**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.

#### **12.5.8.5 Mettre en place une filière de prise en charge des personnes âgées dans chaque territoire**

Après avoir identifié 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 régionale de psychiatrie du sujet âgé et de démocratie sanitaire sur le modèle du CTRA.

**Développer la prévention (1<sup>er</sup> 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).

---

<sup>224</sup> 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.

**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, télémedecine).

#### 12.5.8.6 Conforter le soin aux personnes détenues<sup>225</sup>

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 d'évaluation.

**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.

<sup>225</sup> cf. volet spécifique du SROS, « Santé des personnes détenues ».



**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.

#### 12.5.8.7 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 »**<sup>226</sup>.

#### 12.5.8.8 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.

#### 12.5.8.9 Coordonner le soin en addictologie<sup>227</sup>

- **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 ;

---

<sup>226</sup> 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.

<sup>227</sup> Schéma régional d'organisation de l'offre médico-sociale.



- Inclure des soins psychiatriques dans l'organisation des filières de soins d'addictologie de niveau II notamment pour les programmes de soins complexes.

## 12.5.8.10 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.

## 12.5.9 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<sup>228</sup> ; 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) ; accroître 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.

---

<sup>228</sup> 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).



**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.

### 12.5.10 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 médecins 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.

### 12.5.11 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)<sup>229</sup>.

**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.

---

<sup>229</sup> Du type Stigma Watch (Australie) ou See me (Ecosse)

# 13 Unités de soins de longue durée (USLD)

## 13.1 Eléments de contexte et cadre juridique

### 13.1.1 Le cadre réglementaire

**L'arrêté du 12 mai 2006** dans son article 1<sup>er</sup> 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 poly- pathologie, 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 appelées « 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 médicotéchniques 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 les 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.

### 13.1.2 Le contexte francilien

La région d'Ile-de-France compte sur son territoire 55 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 31 par des établissements publics de santé, pour un total de 5 304 places installées au 31 décembre 2011.

#### 13.1.2.1 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 55 USLD autorisées représentant 5304 places, avec des implantations sur l'ensemble de la région.

#### 13.1.2.2 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.

## 13.2 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

### 13.2.1 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 %
<b>Personnes âgées</b>	763 678	869 818	+ 14
<b>Personnes âgées dépendantes</b>	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 infra-départemental.

Ainsi, la grande couronne serait plus marquée par le vieillissement 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.

### 13.2.2 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.

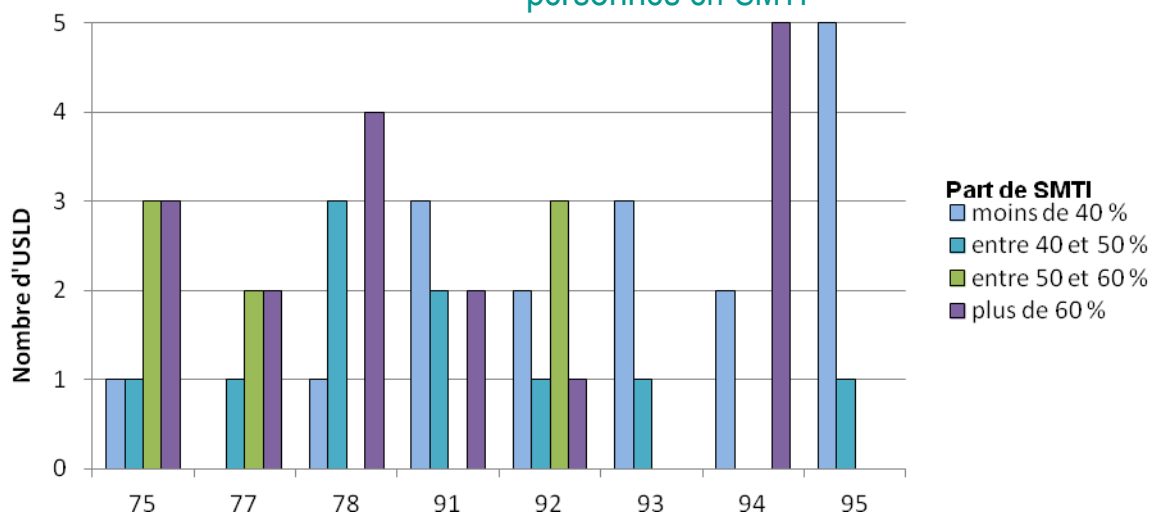
### 13.2.3 Des besoins de prises en soins spécifiques

Les patients soignés en soins de longue durée présentent une pathologie organique chronique ou une poly-pathologie, 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.

#### 13.2.3.1 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 apparaît 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.

### 1.2.3.2 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 poly-pathologies surajoutées, de séquelles lourdes d'accident vasculaire ou d'encéphalopathies diverses et cumulent une forte précarité sociale voire de l'isolement.

### 1.2.3.3 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.

## 13.3 Analyse de l'offre

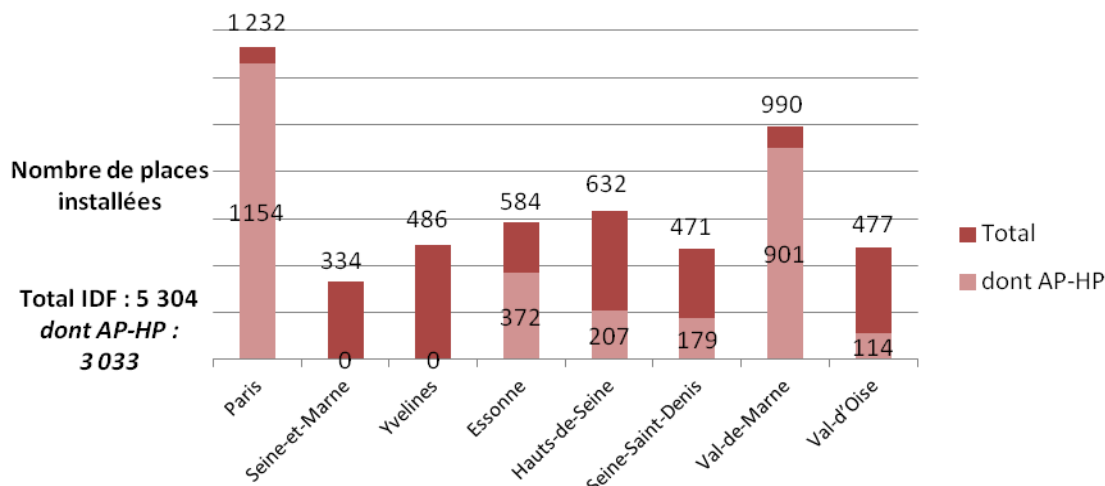
### 13.3.1 Des USLD inégalement réparties sur la région

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

### 13.3.2 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, hormis 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.

### 13.3.3 Des unités soumises à une tarification médico- sociale

Les USLD, bien que relevant 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'utilisateur, 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.

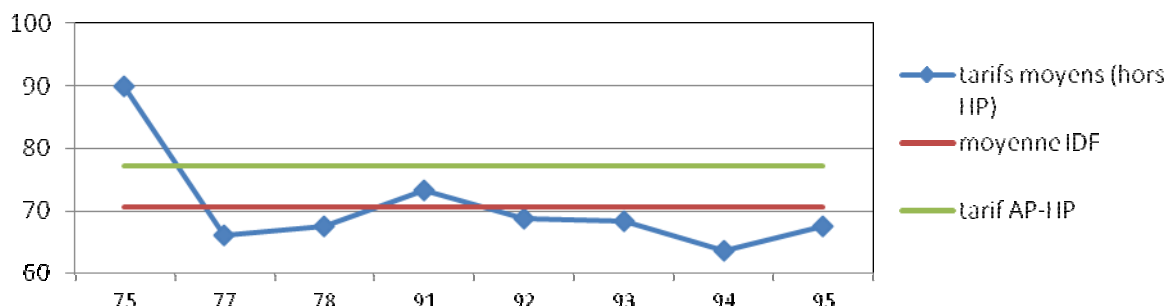
Le forfait soin de l'USLD est calculé à partir de l'évaluation du Gir Moyen Pondéré Soins (GMPS) qui tient compte à la fois de la dépendance des patients (Gir Moyen Pondéré - GMP) et de la lourdeur médicale ou Pathos Moyen Pondéré de l'établissement (PMP). Le calcul du GMPS est le suivant :  $GMP + (PMP \times 2.59)$ , et le calcul de la dotation soins de l'USLD reprend le GMPS défini précédemment auquel on multiplie 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 DF, 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

### 13.3.4 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.

### 13.3.5 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.

#### 13.3.5.1 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)).

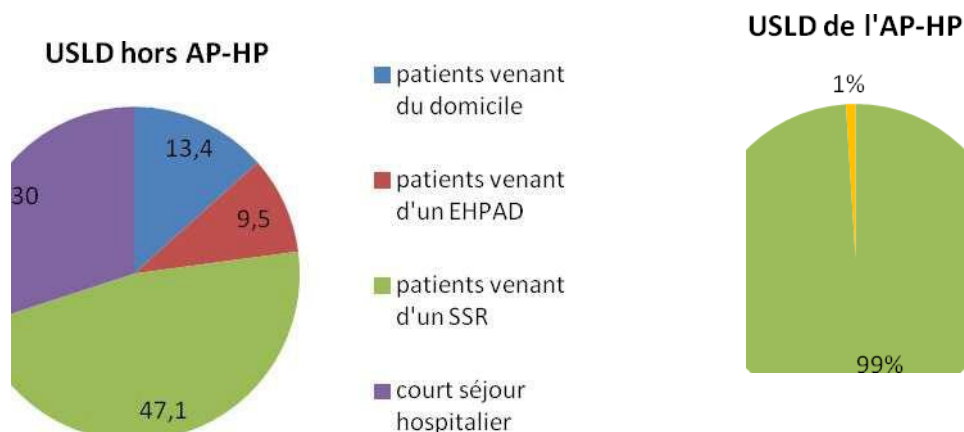
Par ailleurs, au regard du mode d'accueil qui a précédé l'arrivée en soins de longue durée, la majeure partie des personnes provient du soin de suite et de réadaptation - SSR (à hauteur de 77%).

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

### 13.3.5.2 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.

### 13.3.5.3 Approches spécifiques de certaines unités

Certaines unités ont développé des approches spécialisées pour les patients dits «Jeunes», de moins de 60 ans, atteints de trouble neurologique : 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 grâce 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.

### 13.3.6 Articulation avec les autres dispositifs

#### 13.3.6.1 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 lorsque 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	9	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	55	5 304	6,9	62 301	88,5

Source : Direction régionale de l'INSEE, projections de population – FINESS et ARS IDF, février 2012

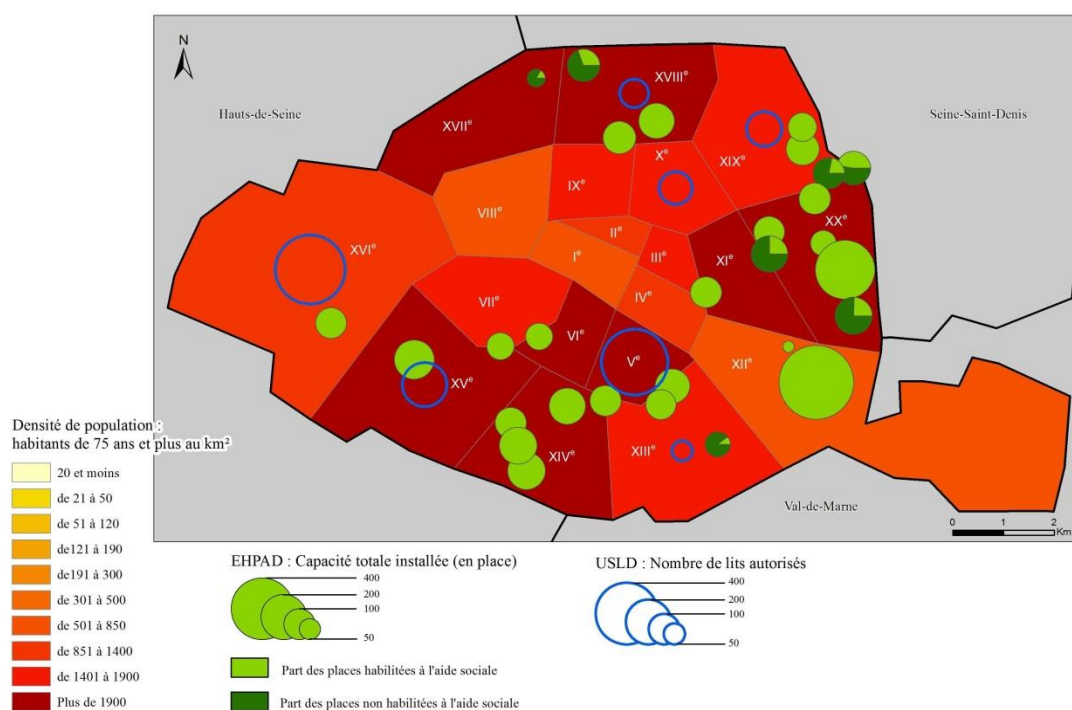
## Cartographie des USLD et des EHPAD pour les 8 départements d'Ile-de-France

Sources : IGN, FINESS, ORS, ARS, 2009 et 2011

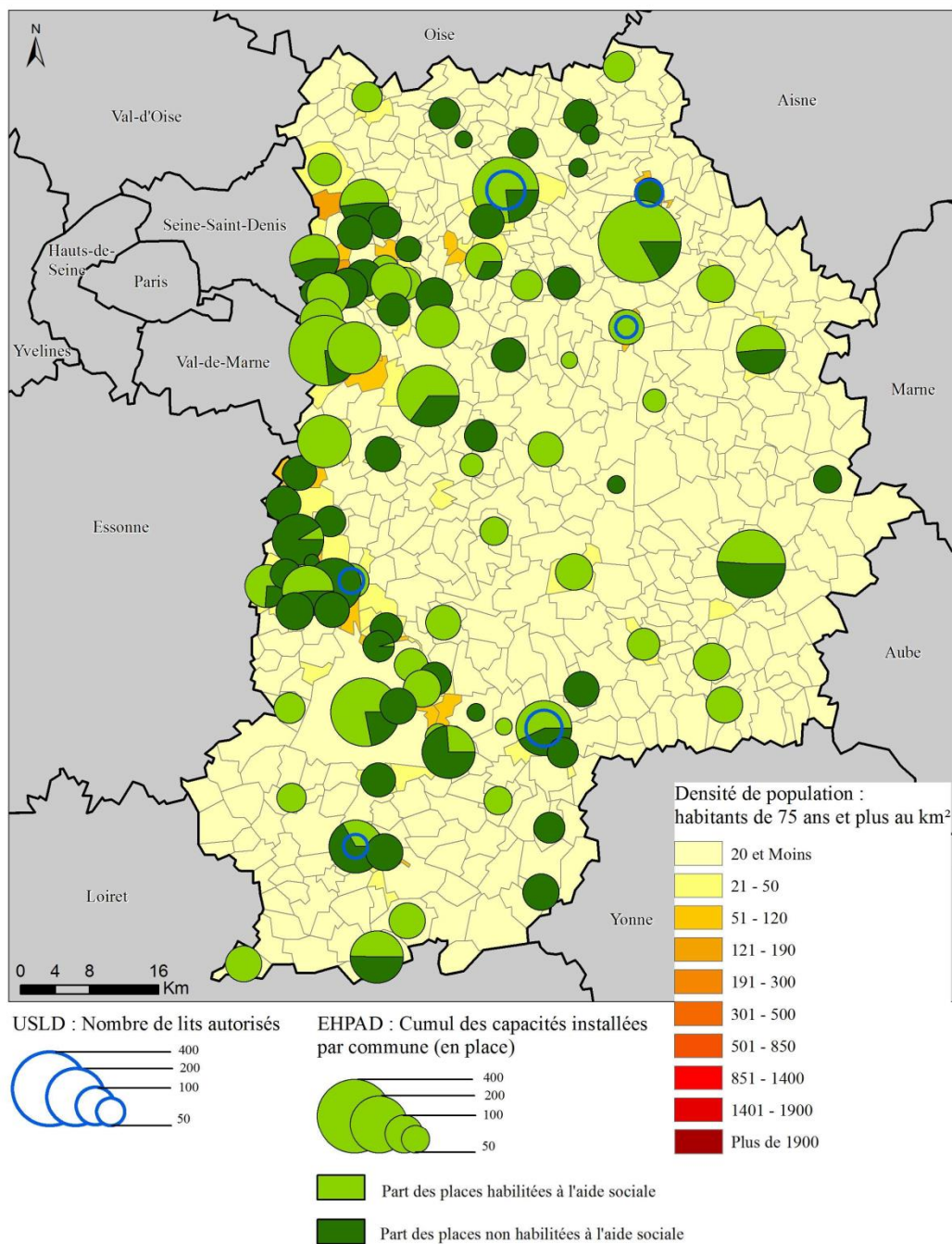
Traitement : ARS IDF Novembre 2012

Cartes sans valeur juridique

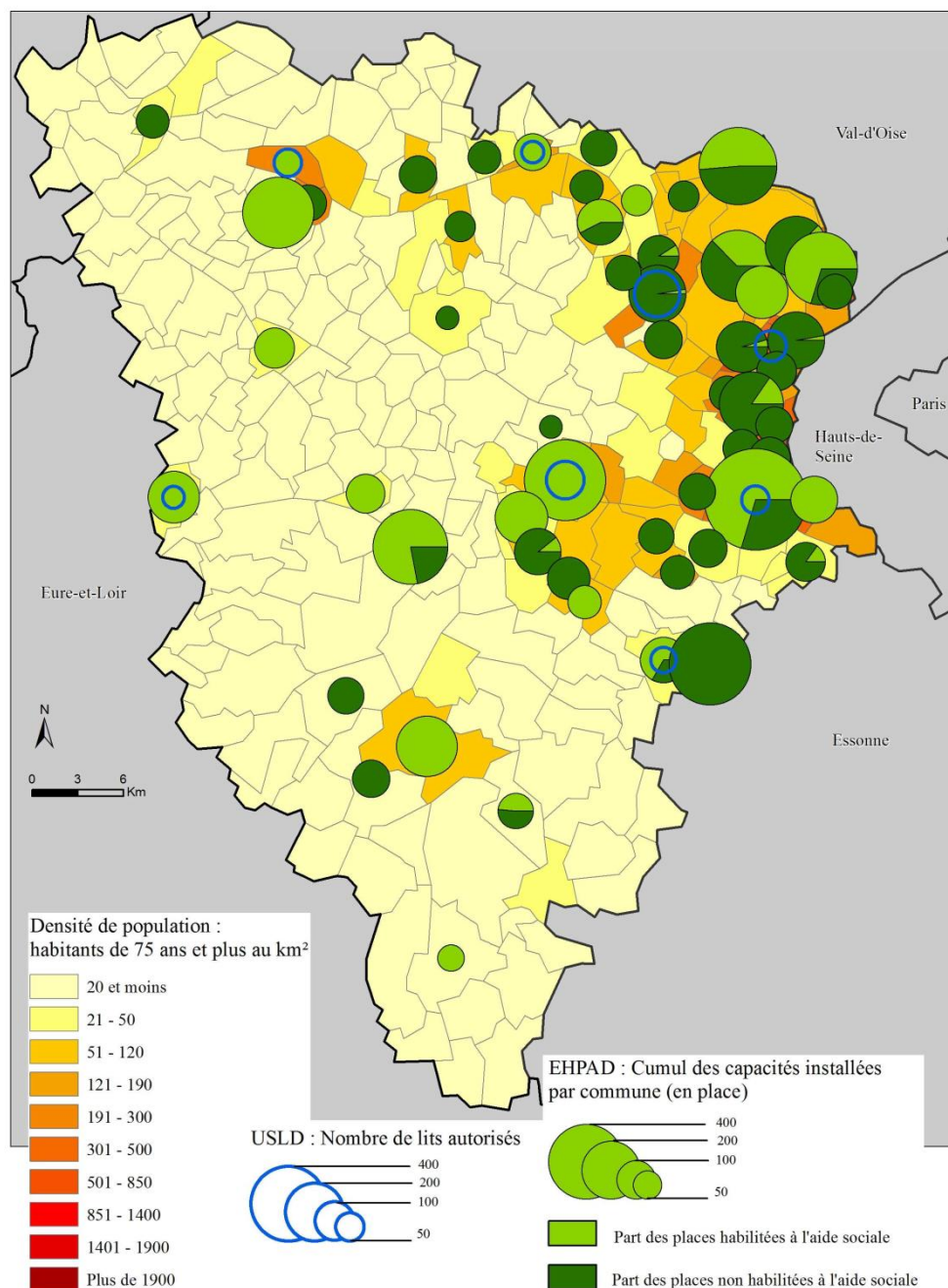
### Hébergement en USLD et en EHPAD à Paris



## Hébergement en USLD et en EHPAD en Seine-et-Marne

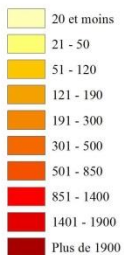


## Hébergement en USLD et en EHPAD dans les Yvelines

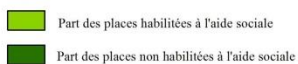
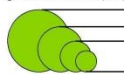


## Hébergement en USLD et en EHPAD dans l'Essonne

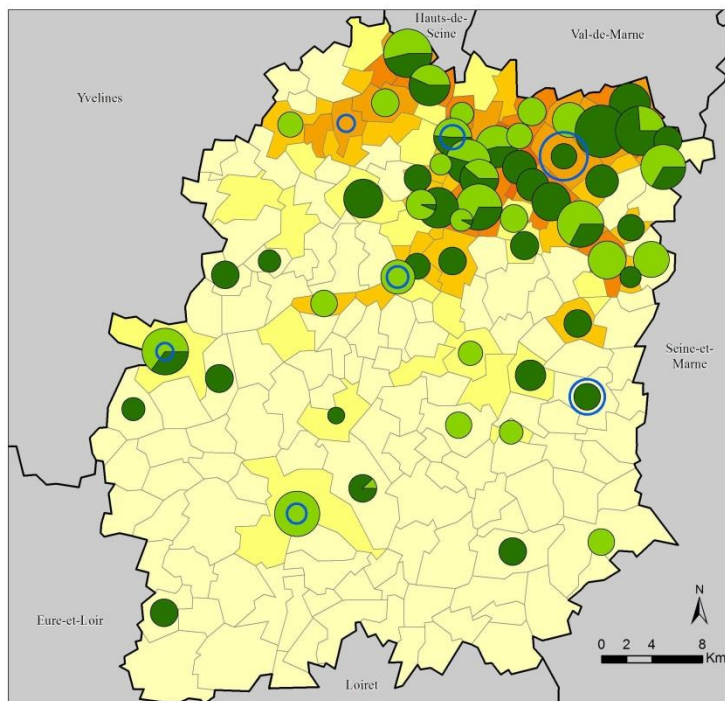
Densité de population :  
habitants de 75 ans et plus au km<sup>2</sup>



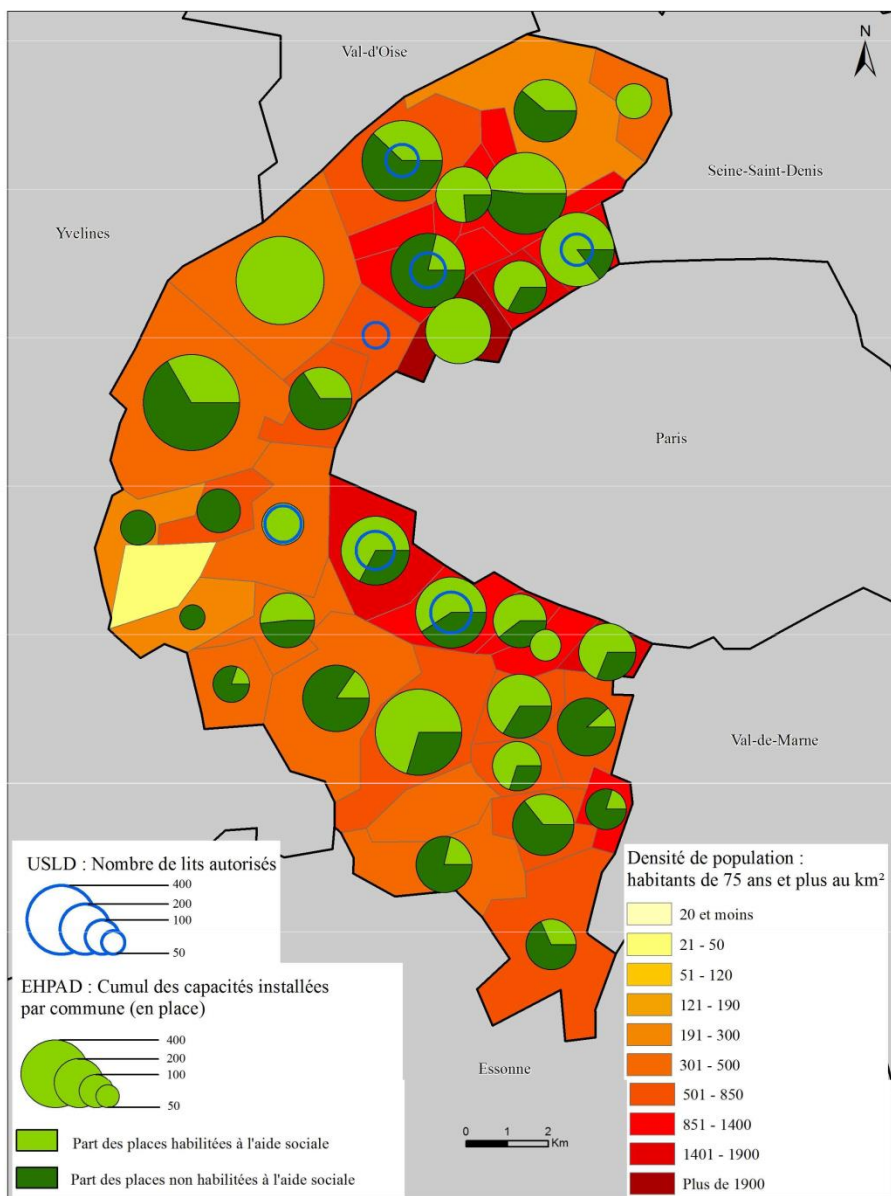
EHPAD : Cumul des capacités installées  
par commune (en place)



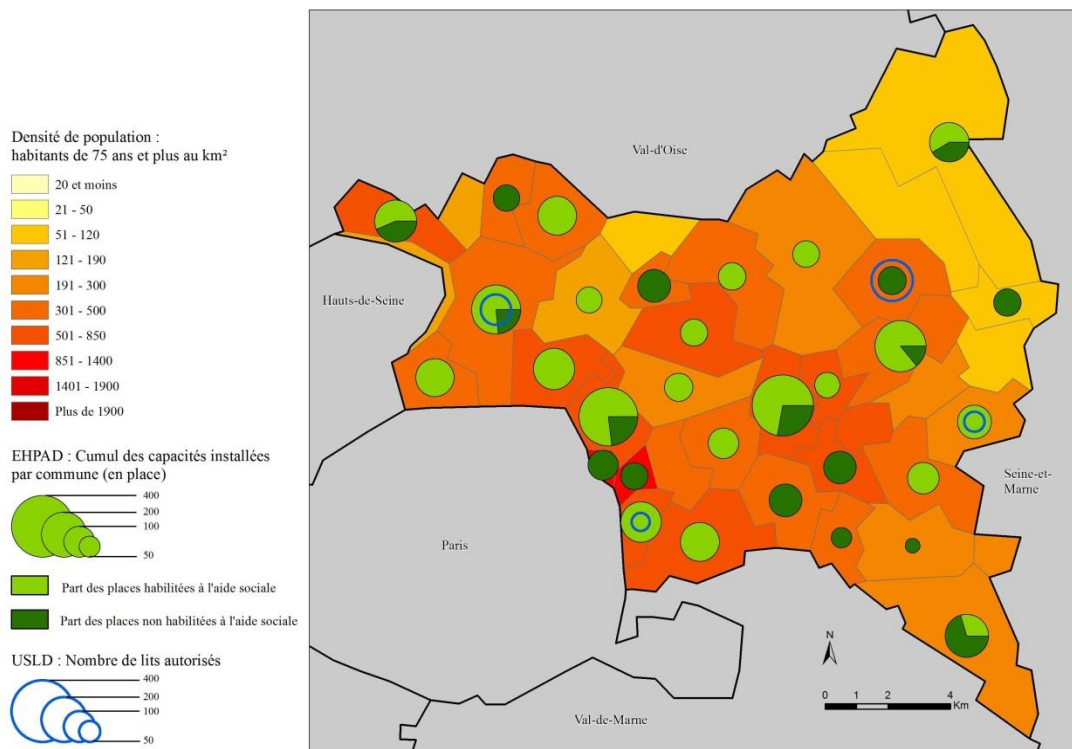
USLD : Nombre de lits autorisés



## Hébergement en USLD et en EHPAD dans les Hauts-de-Seine

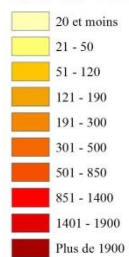


## Hébergement en USLD et en EHPAD en Seine-Saint-Denis

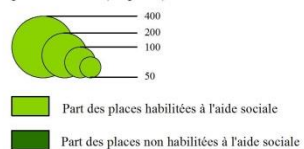


## Hébergement en USLD et en EHPAD dans le Val-de-Marne

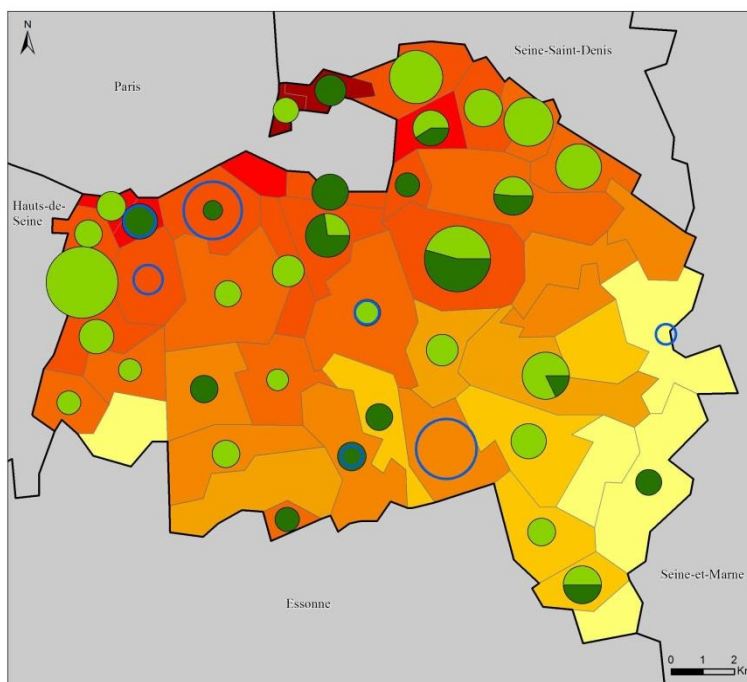
Densité de population :  
habitants de 75 ans et plus au km<sup>2</sup>



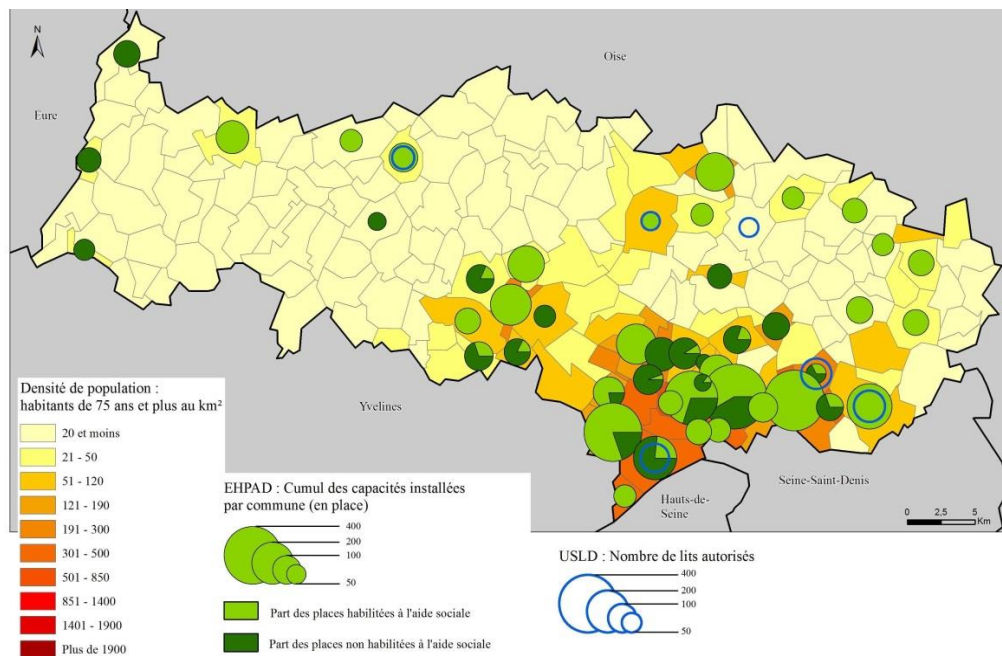
EHPAD : Cumul des capacités installées  
par commune (en place)



USLD : Nombre de lits autorisés



## Hébergement en USLD et en EHPAD dans le Val-d'Oise



### 13.3.6.2 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.

## 13.4 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.

### 13.4.1 Une équité d'accès aux soins non garantie

#### 13.4.1.1 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.

#### 13.4.1.2 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.

### 13.4.2 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.

### **13.4.3 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.

### **13.4.4 Des enjeux liés à l'application de la réglementation**

#### **13.4.4.1 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.

### 13.4.4.2 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'efficacité 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.

## 13.5 Objectifs et recommandations

### 13.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) (paragraphe révisé)

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	9	9	9
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	55	55	62

### 13.5.2 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.

### 13.5.3 Améliorer l'accessibilité des usagers aux USLD

Les soins de longue durée doivent pouvoir s'inscrire 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.

### 13.5.4 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.

### 13.5.5 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.

### 13.5.6 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.

### 13.5.7 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 constituent 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%.

# 14 Soins palliatifs

## 14.1 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 réglementaire, les soins palliatifs ne constituent pas un volet réglementaire 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.

## 14.2 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.

## 14.3 Analyse de l'offre

L'Île-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.

### 14.3.1 L'offre de soins palliatifs en Ile-de-France (paragraphe révisé)

Départements	Type	Implantations en 2006	Cible SROS 2010	Implantations en 2010
Paris	EMSP <sup>230</sup>	16	17 à 19	<b>17</b>
	LISP	9	12 à 14	<b>14</b>
	USP	6	6	6
Seine-et-Marne	EMSP	6	7	<b>7</b>
	LISP	6	9 à 10	<b>13</b>
	USP	0	2	0
Yvelines	EMSP	6	7	8
	LISP	5	5 à 8	<b>8</b>
	USP	3	3	3
Essonne	EMSP	8	8 à 9	7
	LISP	7	9 à 13	<b>10</b>
	USP	6	5 à 6	5
Hauts-de-Seine	EMSP	8	9 à 11	9
	LISP	10	13 à 15	<b>15</b>
	USP	2	2	2
Seine-Saint-Denis	EMSP	6	6 à 7	6
	LISP	7	8 à 11	10
	USP	2	2 à 3	3
Val-de-Marne	EMSP	8	8	<b>9</b>
	LISP	3	6 à 8	<b>10</b>
	USP	3	3	3
Val-d'Oise	EMSP	4	5 à 7	<b>7</b>
	LISP	7	7 à 11	<b>13</b>
	USP	3	3	3
Région	EMSP	62	67 à 75	<b>70</b>
	LISP	54	69 à 90	<b>93</b>
	USP	25	26 à 28	25

<sup>130</sup> EMSP : équipes mobiles de soins palliatifs.

## Les structures des soins palliatifs en Ile-de-France en 2011

Départements.	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	14	125	5,7	0		17	0,59
Seine-et-Marne	0	0	0	13	80	6,3	17		7	0,55
Yvelines	3	32	2,3	8	36	2,6	0		8	0,64
Essonne	5	51	4,2	10	60	5	9		7	0,5
Hauts-de-Seine	2	42	2,8	15	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	13	109	9,3	18		7	0,43
IDF	25	410	3,6	93	654	5,7	75		70	0,56

### 14.3.1.1 Les lits identifiés

En 2012, 93 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 en évidence 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.

### 14.3.1.2 Les unités de soins palliatifs (USP) (paragraphe révisé)

Elles sont en 2012 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.

### 14.3.1.3 Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) (paragraphe révisé)

Le nombre évolue très peu, on compte 70 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.

#### 14.3.1.4 Les réseaux (paragraphe révisé)

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. Selon les recommandations du guide de la DGOS d'octobre 2012, certains réseaux sont d'ores et déjà intégrés dans une structure plurithématique (soins palliatifs, oncologie et personnes âgées). Ce travail est en cours de généralisation sur l'ensemble des territoires avec un objectif de couverture complète.

## 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 Marie  
78190 TRAPPES  
reseaulepallium@lepallium.fr  
www.lepallium.fr  
Fax : 01 30 13 06 39



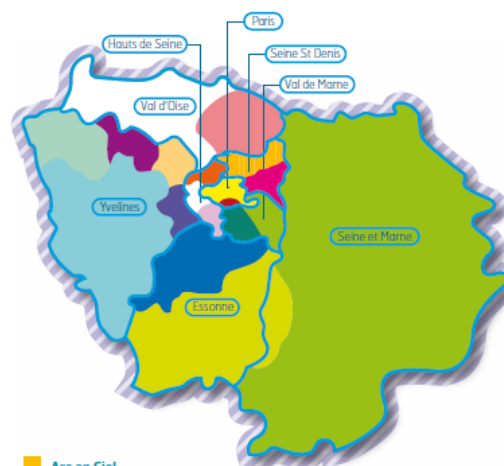
**Réseau NEPALE**  
Tél : 01 69 63 29 70  
Hôpital gériatrique des Magnolias  
77 rue du Perroy - Bât D  
91160 BALAINVILLIERS  
nepale@wanadoo.fr  
www.nepale.fr  
Fax : 01 69 80 64 21



**Réseau Océane**  
Tél : 01 48 59 76 61  
4 rue Victor Beausse  
93100 MONTREUIL  
contact@reseauoceanie.org  
www.reseauoceanie.org  
Fax : 01 48 59 72 40



**Réseau Odyssée**  
Tél : 01 30 94 03 68  
6 rue des Hautes Meunières  
78520 LIMAY  
contact@reseau-odysee.fr  
www.reseau-odysee.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



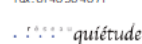
**Réseau Onconord**  
Tél : 01 34 29 75 63  
10 av. Charles Péguy  
95200 SARCÈLLES  
contact@onconord.org  
www.onconord.org  
Fax : 01 34 29 75 27



**Réseau OPERA**  
Tél : 01 60 18 32 40  
Siège administratif  
ZA la Haie Passant  
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 Béronger  
75003 PARIS  
reseauquietude@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@reseau-scop.org  
www.reseau-scop.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@portal-sla.fr  
www.portal-sla.fr  
Fax : 01 42 16 11 85



**Réseau SPES**  
Tél : 01 64 99 08 59  
34 rue de la Bigotte  
91750 CHAMPIGNEY  
reseau-spes@wanadoo.fr  
www.reseau-spes.com  
Fax : 01 64 99 93 41

Rendez-vous sur [www.respalif.com](http://www.respalif.com)



#### 14.3.1.5 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.

#### 14.3.1.6 Les soins palliatifs en EPHAD et à domicile (paragraphe révisé)

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 connaître 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 ;
- Couverture incomplète des réseaux (Hauts-de-Seine Centre et Nord Ouest du Val-d'Oise).

## 14.4 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 néonatalogie.

## 14.5 Objectifs et recommandations (paragraphe révisé)

La prise en charge des soins palliatifs fait partie des missions de service public (MSP) énumérées à l'article L.6112-1.

Cette mission de service public « Prise en charge des soins palliatifs » consiste pour un établissement de santé à disposer d'une ou plusieurs unités identifiées (équipe mobile ou unités de soins palliatifs) ainsi que des personnels en capacité de dispenser des formations relatives aux soins palliatifs à destination de professionnels de santé exerçant cette discipline.

Le périmètre de cette mission n'englobe pas :

- Les réseaux de maintien à domicile,
- Les unités d'hospitalisation à domicile,
- Les lits identifiés pour la pratique des soins palliatifs au sein d'un service ;
- Les unités de médecine, de chirurgie, de SSR ou de soins de longue durée, qui sans avoir le titre d'unités de soins palliatifs peuvent également assurer la prise en charge des soins palliatifs.

Le ressort géographique de la mission est le territoire de santé. Le recensement du besoin se fait au regard du nombre d'unités identifiées et dans leur capacité à absorber

le besoin. En cas de besoins non couverts en unités identifiées, le SROS fixe le nombre d'implantations nécessaires par territoire.

Un appel à candidature concernant les équipes mobiles et les unités de soins palliatifs ouvert en 2013 a permis la reconnaissance d'implantations supplémentaires.

### 14.5.1 Objectifs en termes d'implantations (opposables) (paragraphe révisé)

Les implantations **opposables** envisagées concernent les **Equipes mobiles et les unités de soins palliatifs**. Elles sont retracées dans les tableaux ci-dessous :

Equipes mobiles			
Départements	Situation actuelle*	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	17	17	18
Seine-et-Marne	7	7	7
Yvelines	8	8	8
Essonne	7	7	7
Hauts-de-Seine	9	9	9
Seine-Saint-Denis	6	6	7
<b>Val-de-Marne</b>	<b>9</b>	<b>9</b>	<b>9</b>
Val-d'Oise	8	8	8
<b>Total</b>	<b>71</b>	<b>71</b>	<b>73</b>

\*2014



Unités de soins palliatifs			
Départements	Situation actuelle*	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	6	6	6
Seine-et-Marne	2	2	3
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	27	27	28

## 14.5.2 Inventaire des LISP et des reconnaissances contractuelles SSR (paragraphe révisé)

Ces deux entités, ne faisant pas partie des missions de service public, ne font pas l'objet d'implantations opposables.

Elles sont présentées dans les tableaux suivants par territoire de santé à titre indicatif.

Nombre de sites d'implantations de Lits Identifiés - Situation actuelle*			<b>97 implantations MCO + SSR</b>  <b>82 implantations MCO</b>
Départements	RECONNAISSANCES CONTRACTUELLES LISP MCO	Lits identifiés MCO SSR	
Paris	13	15	
Seine-et-Marne	9	13	
Yvelines	8	10	
Essonne	9	10	
Hauts-de-Seine	14	15	
Seine-Saint-Denis	9	10	
Val-de-Marne	9	10	
Val-d'Oise	11	14	
Total	82	97	

\*2014

## 14.5.3 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'efficacité 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).

# 15 Neurochirurgie et activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie

## 15.1 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.

### 15.1.1 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 »<sup>231</sup>.

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<sup>232</sup>.

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<sup>233</sup>, 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.

---

<sup>231</sup> Article R.6123-96 du code de la Santé publique (CSP), issu du décret n° 2007-364 du 19 mars 2007.

<sup>232</sup> Article R.6123-100 du CSP.

<sup>233</sup> Article R.6123-98 du CSP.

## 15.1.2 Activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie

### 15.1.2.1 Les activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie (NRI) portent sur la région cervico-céphalique et médullo-rachidienne<sup>234</sup>.

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<sup>235</sup>.

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<sup>236</sup>.

Selon l'article R.6123-106 du code de la Santé publique, pour le traitement en NRI des lésions cancéreuses<sup>237</sup>, 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.

### 15.1.3 Activités minimales (paragraphe révisé)

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 ;

---

<sup>234</sup> 13° de l'article R. 6122-25 du CSP.

<sup>235</sup> Article R. 6123-107 du CSP.

<sup>236</sup> Article R. 6123-105 du CSP.

<sup>237</sup> Article R. 6123-106 du CSP.



- Les activités interventionnelles par voie endovasculaire en neuroradiologie par site, à 80 interventions portant sur la région cervico-céphalique et médullo-rachidienne (activité de NRI adulte et de NRI pédiatrique).

## 15.2 Analyse des besoins

Globalement, la demande en neurochirurgie est stable quantitativement. Mais on note des modifications qualitatives avec une diminution des traumatismes 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, anévrismes 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.

## 15.3 Analyse de l'offre

### 15.3.1 Autorisations

#### 15.3.1.1 Activités neurochirurgicales (paragraphe révisé)

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 Pitié 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 PDSES régionale de recours et de proximité de neurochirurgie et de NRI 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.
- 2 sites ( Hôpital Foch et Fondation Ophtalmologique Rothschild) assurent la PDSES de proximité de neurochirurgie et de NRI.

Les urgences neurochirurgicales pédiatriques sont prises en charge par l'hôpital Necker.

### 15.3.1.2 Activités neuroradiologiques interventionnelles (paragraphe révisé)

Sept sites sont autorisés pour la neuroradiologie interventionnelle adulte dont un avec une autorisation mixte adulte et pédiatrie (Bicêtre).

Non comptabilisé dans ces sept sites, l'hôpital Beaujon exerce l' activité de NRI pour une durée limitée dans le temps (fin d'activité : 26/01/2016) .

Comme indiqué ci-dessus, un site est autorisé pour la neuroradiologie pédiatrique (Bicêtre).

## Sites autorisés par l'ARS pour les activités de neuroradiologie interventionnelle

Sites	Adulte	Pédiatrie
Hôpital Beaujon	Fin activité : 26/01/2016	
Hôpital Lariboisière	X	
Hôpital Pitie Salpêtrière	X	
Hôpital Ste-Anne	X	
Fondation ophtalmologique Rothschild	X	Cadre exclusif protocoles de recherche
Hôpital Foch	X	
Hôpital Bicêtre	X	X
Hôpital H. Mondor	X	

**Actuellement**, 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 PDSES de recours et de proximité** de neurochirurgie **et de neuroradiologie interventionnelle** ( hôpitaux de l'AP-HP et Hôpital Sainte Anne). Deux établissements (le CMC Foch et la Fondation Ophtalmologique Rothschild) dans le cadre de la PDSES de proximité.

### 15.3.2 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 <sup>238</sup>	AP-HP	65	3%	99%
Hôpital Necker <sup>239</sup>	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.

---

<sup>238</sup> Activité de recherche.

<sup>239</sup> Site n'ayant pas sollicité la poursuite de cette activité dans le 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-Salpêtrière	176	65	1	1
Hôpital Tenon	1			
<b>AP-HP</b>	<b>941</b>	<b>188</b>	<b>77</b>	<b>3</b>
Fondation ophtalmologique Rothschild	371	25	6	
Hôpital Sainte-Anne	181	25	1	1
Hôpital Foch	153	16	24	
<b>Hors AP</b>	<b>705</b>	<b>66</b>	<b>31</b>	
	<b>1 646</b>	<b>254</b>	<b>108</b>	<b>4</b>

Source : PMSI 2011

### 15.3.3 Environnement des sites autorisés pour les activités de neurochirurgie et de neuroradiologie interventionnelle (paragraphe révisé)

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	<b>OUI</b>
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

### 15.3.4 Démographie des professionnels

Au 1<sup>er</sup> 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<sup>240</sup>.

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.

<sup>240</sup> Atlas de la démographie médicale en France. Situation au 1<sup>er</sup> 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).

## 15.4 Enjeux

### 15.4.1 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.

### 15.4.2 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.

### 15.4.3 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.

### 15.4.4 Objectifs en termes d'implantations (opposables) (paragraphe révisé)

#### 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 (implantations opposables)

Département	Activité NRI (adultes et pédiatrie)		
	Situation actuelle	Situation future	
		Borne basse	Borne haute
Paris	4	4	5
Hauts-de-Seine	2	1	1
Seine-Saint-Denis	0	0	0
Val-de-Marne	2	1	2
Total	8	6	8

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

## 15.4.5 Améliorer la réponse à l'urgence

### 15.4.5.1 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.

### 15.4.5.2 Organiser la continuité des soins (paragraphe révisé)

- Sur les sites disposant de neurochirurgie et de neuroradiologie interventionnelle, la permanence des soins a été organisée ; la PDSES régionale associe :
  - une PDSES régionale de recours 24h/24 et 7j/7 ;
  - une PDSES de proximité, de journée et de première partie de nuit ( cf cahier des charges régional relatif à la prise en charge des urgences en neurochirurgie et en neuroradiologie interventionnelle adulte – octobre 2013).
- 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 télémedecine et en favorisant les échanges avec les neuroradiologues diagnostiques ;
  - en optimisant les liens via la télémedecine. Le projet régional ORTIF-TéléNeuro permet la mise en place d'une plateforme de télémedecine 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.

### 15.4.5.3 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.

### 15.4.5.4 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.

### 15.4.5.5 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.

### 15.4.6 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 neuro-réanimationnelles, 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.

### 15.4.7 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.

## 15.5 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.

