

Séminaire « Le parcours de soins des patients diabétiques, de la réflexion à l'action »

Paris, 20 novembre 2015

Le SEDMEN, Syndicat national des spécialistes en Endocrinologie, Diabète, Maladies métaboliques Et Nutrition, à l'origine de l'opération PRED2 qui vise à doter la profession d'une stratégie validée d'adaptation du parcours de soins, tenait une troisième réunion d'étape le 20 novembre 2015 à la Maison de la Recherche à Paris. Une quarantaine de personnes y participaient, toutes parties prenantes de l'opération dont six représentants des régions où une expérience est en cours. Une occasion d'échanges et d'informations livrées l'après-midi par les acteurs institutionnels. Dans la matinée, les porteurs de projets locaux avaient pu les présenter. Le séminaire était animé par M. Alain Coulomb.

Alain Coulomb (Consultant, ancien directeur de la HAS)

On parle assez souvent de diabète dans les médias et dans la vie courante, mais plus rarement ... des diabétologues. Pourquoi cette ignorance ou cette indifférence à votre égard alors même que votre métier – l'orchestration d'un parcours de soins cohérent – devrait vous valoir une grande reconnaissance ? Pourquoi ce déficit d'image, de notoriété ?

J'évoquerai quelques raisons qui viennent spontanément à l'esprit : vous êtes d'abord une jeune spécialité et une spécialité majoritairement jeune ; relativement peu nombreuse, largement méconnue même dans la profession médicale pour qui votre « valeur ajoutée » dans la clinique apparaît incertaine. Les contours de votre métier sont flous, vos exercices divers, ses représentations multiples. Quand la culture médicale est largement verticale, vous êtes déjà dans l'horizontalité.

Mais à ces causes endogènes au métier, il convient d'ajouter des causes exogènes. Votre rémunération apparaît inadaptée tant en ville qu'à l'hôpital : l'acte ou la tarification à l'activité ne rendent pas vraiment compte d'entretiens nécessairement longs avec le patient. On voit également qu'en France, votre situation est globalement caractérisée par l'importance relative des dépenses hospitalières (40% contre 20 par exemple au Royaume-Uni) pour des affections relevant plutôt de l'ambulatoire.

Tout ceci témoigne d'une situation insatisfaisante pour vous, pour votre patient mais aussi pour le système de soins et son coût : il y a dans votre exercice des gisements d'efficience inexploités, ceux-là même qui nous réunissent aujourd'hui.

Comment donc changer de paradigme ? Trois leviers me semblent devoir être simultanément actionnés :

- 1/ les stratégies d'alliance : il vous faut impérativement vous rapprocher des autres spécialités cliniques et médico-techniques, travailler avec elles à la notion de Maisons pluridisciplinaires de spécialistes comme il y a déjà des Maisons de santé de premier recours ;
- 2/ une action plus pro-active dans la recherche d'efficience par la mise en œuvre des parcours de soins, ou des parcours de santé. Il vous appartient de donner un contenu enfin concret à ce mot valise qui domine le débat médico-économique depuis quelques années. Le diabète se prête idéalement à devenir le modèle de la prise en charge pluriprofessionnelle des pathologies chroniques ;
- 3/ un financement mieux adapté. La T2A l'est parfaitement à l'épisode de soins aigus. Mais pas vraiment aux affections chroniques. Regardez d'ailleurs ce qui se passe aux Etats-Unis ou aux Pays-Bas où déjà se généralise la rémunération « à l'épisode de soins ».

Sur ce problème du financement, il ne vous faut pas forcément attendre que l'État prenne la main. Votre interlocuteur naturel est l'Assurance maladie ; c'est elle qui a le système d'information, la culture de la convention et une capacité à négocier. Quelle est la marge de manœuvre de son directeur ? On verra à l'usage mais il m'apparaît plutôt dans la ligne de son prédécesseur, assez jaloux de cette prérogative.

La question posée interroge plutôt la profession médicale qui est sortie profondément divisée du récent scrutin professionnel. Est-elle capable de dégager, dans ces conditions, une majorité de gestion ? Je crains que l'unanimité de façade sur le tiers payant ne se dénoue à l'épreuve des faits, et sous quelques jours, à l'occasion des élections de bureaux au sein des nouvelles URPS.

De l'État, il vous faut à l'inverse attendre qu'il dessine le cadre réglementaire de votre exercice. L'affaire du TPG a largement préempté le débat de la Loi de santé. On aurait tort d'y lire une loi de rupture ; elle m'apparaît personnellement en parfaite continuité avec HPST,... et celles qui l'ont précédée. Je voudrais juste souligner un point qui ne l'a pas été assez. Savoir l'espace de liberté que cette loi vous abandonne sur les Communautés professionnelles de territoire. Une des seules concessions consenties à la profession par le ministère (et dont vous parlera plus longuement Jean-François Thébaut qui en est à l'origine). Dans la version originale, la loi organisait un service public de santé ; dans la version en voie de finalisation, l'ARS n'interviendra plus qu'en seconde intention, c'est-à-dire en cas d'échec des professionnels à s'organiser eux-mêmes. C'est pour vous une piste importante ; nous en parlerons tout au long de cette journée de travail.

Je voudrais, pour conclure, vous engager sur cinq propositions d'action en vous exhortant à exploiter d'abord vos atouts : on ne gagne jamais en se contentant de pallier ses faiblesses. Faites donc de votre spécialité la pionnière du parcours de santé. C'est un rôle que vous connaissez pour avoir, déjà, été pionniers dans l'ETP. N'abandonnez pas ce rôle de défricheurs !

1/ Vous êtes au cœur de trois révolutions annoncées : l'innovation scientifique, technique et organisationnelle dans le soin. Innovez donc dans l'organisation. Faites le sans rien céder de votre relation humaniste avec le patient. Savoir lui parler, mais aussi l'écouter pour mieux le guider ; voilà le trépied de votre métier.

2/ Travaillez au plus près du terrain. Les initiatives en cours se font de manière encore un peu aléatoire à l'échelon local, le plus souvent ignorées au plan national. Votre responsabilité est d'en assurer la remontée.

3/ Médiatisez (c'est sans doute là où vous avez une marge de progression). Deux exemples extraits de l'actualité de deux spécialités voisines : d'une part la dermatologie qui médiatise parfaitement son métier à la faveur d'une journée nationale de dépistage du mélanome ; plus récemment les États généraux du rein qui ont fait un peu bouger les choses du côté de la dialyse.

4/ N'ayez pas peur de la médico-économie ! C'est de votre intérêt de faire valoir que vous êtes vecteurs d'économies plurielles. Ce mot n'est ni grossier ni obscène. Et vous mêmes avez le droit d'exiger un juste « retour sur investissement », ... Encore vous faut-il être apte à le mesurer.

5/ Enfin, cessez de vous plaindre : votre discours n'est pas audible lorsqu'il est plaintif !

Dr Patrick Bouillot (Président du SEDMEN)

Le projet PRED 2 procède de la volonté de la profession de défendre la place des endocrino-diabétologues dans le système de soins et particulièrement dans la prise en charge des patients diabétiques de type 2.

Il se donne un double objectif :

- 1/ conduire avec méthode une analyse des dysfonctionnements régionaux ou territoriaux dans les parcours de soins des patients au regard des six épisodes critiques identifiés par la Haute Autorité de Santé ;
- 2/ proposer des actions d'amélioration à soumettre aux Agences régionales de santé.

Le contexte en dictait en effet l'opportunité après le travail de la HAS, publié en mars 2014 et qui avait identifié 6 épisodes critiques, comportant autant de risques de dysfonctionnement dans la prise en charge du DT2 de l'adulte.

Les six épisodes critiques identifiés par la HAS

1. Du repérage au diagnostic et à la prise en charge initiale
2. Prescription et conseils d'une activité physique adaptée
3. Prescription et conseils diététiques adaptés
4. Traitement par insuline
5. Découverte d'une complication
6. Dépistage et prise en charge du diabète gestationnel

Ce document se montrait à notre sens trop peu explicite sur le rôle des endocrino-diabétologues qui se trouvait plus suggéré qu'imposé ; il renvoyait surtout – et pour le coup à notre satisfaction – à la mise en place de parcours organisés au niveau des territoires.

C'est donc pour investir ce double principe qu'a été imaginé PRED2. Initialement conçu par le *SEDMEN* – syndicat rassemblant les différents modes d'exercice de la spécialité et mobilisant donc les libéraux et les hospitaliers – il a été porté par l'ensemble de la représentation professionnelle : la *SFD* (Société Francophone du Diabète), le *CODEHG* (Collège des Diabétologues et Endocrinologues des Hôpitaux Généraux), la *FENAREDIAM* (Fédération Nationale des Associations Régionales d'Endocrinologie, Diabétologie et Métabolisme), le *CNPEDMM* (Conseil National Professionnel d'Endocrinologie, Diabétologie et Maladies Métaboliques) et l'*AFD* (Fédération Française des Diabétiques) représentant les patients.

M^{me} Agnès Magnen (SANOFI Diabète)

Sanofi pense également que le parcours de soin du patient diabétique est un sujet important et nous travaillons tout spécialement sur une étape que nous connaissons bien, à savoir le passage au traitement par insuline. Je souhaite profiter de cette opportunité pour vous livrer quelques chiffres susceptibles d'alimenter votre réflexion et démarche.

D'abord quelques constats chiffrés :

- On observe que les patients sont mis sous insuline environ 10 ans après le diagnostic du diabète et environ 30% vont être hospitalisés ;
- En moyenne, leur taux d'HbA1c est à 8 (70% > 7).

Pour les patients traités par insuline basale :

- Près d'un sur deux (44%) affirme « ne pas connaître sa cible d'HbA1c » ;

- 51% ont peur des hypoglycémies ;
- 40% déclarent ne pas avoir reçu d'éducation générale sur le diabète ;
- 47% seulement se sentent « autonomes » sur l'injection, l'Auto surveillance Glycémique et la gestion des hypoglycémies.

Ces témoignages ne reflètent peut être pas votre réalité, mais ce sont les données que les patients rapportent et il est important de les entendre.

Il nous appartient donc de développer les réponses adaptées et nous nous concentrons sur 3 axes :

- La recherche et le développement de nouveaux produits. Les partenariats récents avec Lexicon pharmaceuticals sur un produit en développement destiné aux patients Diabétiques de Type 1 & 2 ou avec Hanmi , une société Coréenne, spécialisée dans le développement des formes à libération prolongées, sont des exemples de traitements potentiels qui auront à terme un impact dans le parcours de soins et la compliance au traitement ;
- Les partenariats scientifiques et les projets télémédecine / e-santé :

o Une solution de télémédecine est actuellement en cours d'évaluation dans une étude clinique de phase III. Evaluation portant tant sur le plan de la médico-économie que des paramètres biologiques classiques.

o L'alliance avec *Google Life-Sciences* a pour objectif de répondre au mieux aux questions posées par les nouvelles technologies.

o Enfin notre ambition reste – au-delà des produits et des partenariats – de continuer à réunir localement le médecin traitant, l'endocrinologue, le pharmacien, l'infirmière pour une meilleure prise en charge du patient, et ce, afin de cultiver la confiance entre tous ces acteurs et de faciliter les échanges.

- Au-delà de ce projet, notre ambition est bien évidemment d'aider le patient dans son quotidien en mettant à sa disposition des outils dont l'objectif est de mieux comprendre sa maladie (site internet, applications...) et de répondre à ses questions entre deux visites à votre cabinet.

Dr Jean-François Thébaut (membre du Collège de la Haute Autorité de Santé)

Même si j'ai pris une part active à son élaboration, mon statut à la HAS m'interdit de commenter une disposition - en l'occurrence les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé - que n'a pas encore actée la loi. Je peux, en revanche, vous dire comment nous sommes arrivés à en formuler la proposition, après de multiples réunions de concertation avec toutes les parties prenantes, à partir de quels constats et avec quels objectifs.

Je vous dirai donc un mot préalable sur le constat puisqu'il conditionne le reste :

- les maladies ont changé, mais l'ambulatoire doit devenir majoritaire dans leur prise en charge ;
- les malades ont changé, plus âgés certes, donc « polypathologiques » que par le passé mais surtout de plus en plus informés, de moins en moins inertes, revendiquant un statut de « partenaires » là où ils peuvent l'exprimer, le plus souvent dans les conférences territoriales de santé ;

- les professionnels sont eux-mêmes en train de changer : la génération qui arrive est à la fois de plus en plus « technicienne » et aspire à un modèle de vie et d'exercice différent de celui privilégié par notre génération ;
- l'apparition de nouvelles technologies va impacter directement les relations patients/professionnels et entre professionnels. Les patients sont les premiers à s'équiper : 20% des diabétiques de type 2 ont déjà téléchargé une application ; 5% des DT1 l'utilisent en routine...
- enfin, la société change et n'hésite plus à mettre « *les questions d'argent sur la table* ». Notamment avec ce que l'économie de santé appelle « *coûts d'opportunité* ». Comprenez qu'il y a des choses dont le prix élevé va obérer les autres opportunités d'investissement. Il va donc y avoir nécessité d'un débat entre la puissance publique et la société civile pour faire des choix explicites.

Sans empiéter sur le propos à venir de Madame Anne-Marie Brocas, je souhaite rappeler ici les travaux du HCAAM – Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie – qui avait entamé dès 2012 une salubre réflexion sur le parcours de soins, ayant abouti à l'important rapport publié en 2014. On a eu en effet un peu trop tendance, en médecine, à réduire l'innovation à la thérapeutique en négligeant l'innovation organisationnelle qui s'avère pourtant le meilleur gisement d'efficacité. C'était l'ambition de la loi de santé que de l'organiser car les patients attendent une réponse ... de proximité, donc territoriale.

Si je devais faire une seule critique au rapport des Sages, c'est de privilégier ostensiblement le modèle des MSP qui, même à 1000 unités, ne représentera jamais, avec les centres de santé, que 10% des effectifs de médecins de premier recours, ... et donc 10% des patients. Une enquête de *benchmarking* réalisée à l'initiative de la HAS a établi que partout dans le monde où cette formule de MSP a été mise en œuvre, les effectifs mobilisés ne dépassent jamais 20%, sauf pour les pays où les ressources sont totalement collectivisées. L'autre reproche fait à l'époque au projet de loi cette fois, du moins dans sa version initiale, était de passer directement – au travers du Service Territorial de Santé – des soins primaires à l'hôpital en négligeant complètement le tissu des spécialistes libéraux qui participe de la richesse, de l'originalité et de la performance du système de soins français.

La responsabilité qui incombait à la mission dont j'ai partagé l'animation avec Véronique Wallon était donc d'en rediscuter les modalités avec les intéressés. Je dois ici témoigner que le ministère nous avait laissé une grande latitude de propositions dès lors que certaines dispositions – cas du tiers-payant – n'étaient pas soumises à re-négociation. Notre proposition a résidé dans l'organisation du parcours de soins, depuis sa définition qui figure désormais à l'article 1 de la loi jusqu'à la déclinaison de notre objectif initial au niveau territorial consistant à promouvoir la transition entre l'exercice individuel des médecins libéraux et un travail en équipe sans qu'il soit pour cela besoin d'être sous le même toit.

En d'autres termes valoriser cette notion d'équipe, fut-elle dans un cadre « délocalisée » mais dotée de protocoles communs et de moyens d'échange d'informations. C'est donc ce qu'on a baptisé de l'acronyme de CPTS, comme *Communautés Professionnelles Territoriales de Santé*.

Notre démarche s'appuyait sur des travaux antérieurs de la HAS qui avaient eux-mêmes connu deux périodes :

- la première était centrée « pathologies », singulièrement les ALD, dotées à la demande de l'assurance-maladie, de ce qu'on appelait encore « les fiches-parcours » ;
- Ensuite seulement est venue une V2 consistant – plutôt que de ne traiter que le parcours « idéal » – d'identifier dans chaque pathologie des épisodes critiques, y compris avant la prise en charge en ALD, (d'autres parleraient de « *phases de rupture* ») auxquels il convient d'être particulièrement attentifs dans « *un parcours de la vraie vie* », ce qui implique donc de fait la prévention.

On en arrive au contenu législatif, tel que nous l'avons suggéré dans l'objectif de créer partout les conditions d'autant d'éco-systèmes organisationnels que de territoires. Où les gens se connaissent et appliquent ensemble des protocoles d'autant plus familiers qu'ils s'en sont eux-mêmes dotés. L'idée générale est qu'une équipe de soins primaires ne peut répondre à toutes les questions posées, ne serait-ce que pour une question de « masse critique » de patients dans une pathologie donnée. Prenons avec la BPCO un autre exemple que le diabète. Il y a à peu près 3 millions de fumeurs qui en sont atteints en stade I ou II ; soit 50 à 60 par généraliste, chiffre significatif dans une patientèle. Si par contre, vous vous intéressez à la SEP, ce chiffre tombe à 1 ou 2... c'est-à-dire hors de portée du niveau de compétence globalement requis par cette situation. Si l'on veut tenir les patients à l'abri de la « perte de chance », il faut que la coopération 1^{er}/2^{ème} recours soit fluide. Et dans cette perspective, notre suggestion était d'organiser cette coopération selon des moyens modernes, qui n'obligent pas à déplacer systématiquement le patient : promouvoir le travail d'équipe, créer les conditions du dialogue interprofessionnel...

Il y a des tas d'expériences en cours... Dont une m'oblige, je le confesse, à « *manger mon chapeau* » parce que j'y étais très hostile quand j'étais syndicaliste ; je veux parler des « groupes de qualités » par territoire. Lesquels constituaient une intéressante opportunité de réunir des gens de différents horizons (médecins, paramédicaux, mais aussi bien patients) pour impliquer tout le monde, même si malheureusement à l'époque les objectifs étaient limités aux prescriptions médicamenteuses.

Le « grand mot » sur ce thème est évidemment celui de « *Disease Management* » ; soyons plus modestes en invoquant plus prosaïquement celui de télé-médecine. Un premier pas serait déjà de favoriser la mise à disposition des connaissances actualisées. Actuellement, la principale porte d'entrée c'est Google, y compris – paradoxalement - pour accéder aux dernières recommandations de la HAS ! Les Américains ont résolu le problème en ouvrant une plate-forme d'accès à une base de données scientifiquement contextualisées, actualisées,... accessible à la fois aux professionnels comme aux patients qui nous font souvent reproche de vouloir les tenir à l'écart de nos sources.

Pour en revenir aux CPTS, ces communautés auront vocation, lorsque la loi sera publiée au JO, de réunir... tous ceux qui veulent bien localement y participer. C'est peut-être une utopie mais je veux y croire et la configuration des territoires me paraît subsidiaire dans cette affaire : ils existent déjà sur le terrain, façonnés par la géographie et par l'histoire, pas forcément superposables aux territoires de la démocratie sanitaire mais là n'est pas la question. Les professionnels ont souvent leurs propres territoires, issus des communautés de permanence de soins, de formation continue,... Il me paraît clair qu'on forcera difficilement à travailler ensemble des gens qui ne se connaissent pas.

Une autre question émerge : celle du leadership local. Celle-là n'est pas subsidiaire car il va falloir trouver des gens en capacité de s'investir là où personne... n'avait l'intention de le faire. C'est là où, dans notre esprit, interviennent les URPS dont c'est le rôle. J'en ai été un élu et j'ai vécu leur fonctionnement au moment où les majorités n'étaient pas parties prenantes à la Convention. J'ai donc pu constater qu'elles étaient aussi un facteur de blocage. Et c'était dommageable. Et cela reste un risque, surtout dans des territoires immenses et, par nature, déconnectés du terrain.

Les ARS sont désignées par la loi pour contourner la situation en cas de défaillance du milieu professionnel local mais il est évident qu'elles seront démunies : on ne fait pas boire un âne qui n'a pas soif.

Il faudra donc aux ARS une posture pro-active, sans *a-priori* ni dogmatisme. Les professionnels auraient tort d'y voir un risque de mise sous tutelle. Et pour cela, il leur faut également concevoir que leur propre rôle est d'accompagner le changement.

Notre pari est que les professionnels prendront les initiatives qu'on attend d'eux et qu'ils y seront aidés par leurs ARS.

Dr Michel Varroud-Vial (Conseiller médical auprès du Directeur Général de l'Offre de Soins)

J'ai pu constater depuis mon arrivée à la DGOS que le diabète – qui n'était pas dans le viseur du ministère jusqu'à récemment – y est revenu en force dès lors que la CNAM a, parmi d'autres, évoqué publiquement la question du coût de sa prise en charge.

Vous savez qu'il appartient au ministre de donner un cadre politique à la négociation conventionnelle qui doit s'ouvrir en début d'année prochaine. Nous réfléchissons donc dès à présent à quelques hypothèses susceptibles d'améliorer la prise en charge de la pathologie dans une optique de soins primaires qui nous est constante. Laquelle n'exclut pas – au contraire – la collaboration avec le « *second recours* », à la fois les spécialistes libéraux et, dans notre esprit, les hôpitaux de proximité.

Le deuxième sujet du moment, comportant une dimension diabète, est celui de la télémédecine : le diabète en est évidemment une des cibles, aussi bien en matière de téléconsultation, de télésurveillance et – pourquoi pas demain ? – de télé-expertise.

Enfin le troisième sujet d'actualité à la DGOS – et qui croise encore le diabète – est celui des hôpitaux de jour. Un groupe de travail est actuellement réuni à ce propos. Deux chiffres pour vous donner la mesure du problème : 350 000 personnes passent annuellement en hôpital de jour, dont 50 000 pour diabète, ... Séjours pas toujours justifiés et dont il est apparu opportun que certains pourraient, avec une tarification adaptée, se convertir, sans préjudice pour le patient, en consultations ambulatoires longues,...

C'est ce qu'on appelle en fait le « virage ambulatoire ». En d'autres termes : « exfiltrer » des hôpitaux les patients qui n'ont pas vocation à y séjourner et qui coûtent cher par rapport à une solution ambulatoire. Concrètement, cela suppose que nous réfléchissions ensemble à la façon d'accueillir en hôpital de jour des patients actuellement hospitalisés (même brièvement), et renvoyer en ville des malades accueillis en hôpital de jour pour un fond d'œil, un ECG et une ordonnance de *metformine*... Je ne dis pas que c'est la pratique de toutes ces structures ; mais je pense qu'on peut, plus utilement, leur demander de se concentrer sur des problématiques plus lourdes.

Cette notion de virage ambulatoire n'apparaît pas explicitement dans la Loi de santé en cours de débat ; elle est pourtant en filigrane dans tout le dispositif et le restera bien au-delà du calendrier politique car elle est d'ores et déjà irréversible. Une autre notion est par contre récurrente dans la loi, celle du territoire. Je voudrais vous la détailler un peu parce qu'elle recouvre un certain nombre de dispositifs dont la cohérence a pu vous échapper et qu'il vous appartiendra pourtant de mettre en œuvre.

- Il y a d'abord l'organisation des soins primaires, pas seulement en MSP et centres de santé qu'il convient de considérer à la fois pour ce qu'ils « pèsent » déjà sans doute pas loin de 10% du réseau de soins primaires, ... mais surtout pour ce qu'ils représenteront demain : c'est là que les jeunes veulent exercer ! On est à 800 MSP, sans doute un millier rapidement et leur développement est incontournable.
- Le deuxième pilier, inscrit dans la loi en cours de discussion, est celui des CPTS comme *Communautés Professionnelles Territoriales de Santé*, dont vient de vous entretenir Jean-François Thébaud, qui a pris la part que l'on sait dans leur gestation. Elles relèvent donc de l'initiative des professionnels dans le cadre des territoires et je peux témoigner avec lui que leur développement est largement souhaité. S'ils ne le font pas,

les ARS les plus pro-actives le feront... ou ne le feront pas mais leur invention est donc entièrement remise à l'initiative des professionnels.

- Le troisième pilier s'appelle GHT, comme *Groupements Hospitaliers de Territoire*. La loi les rend obligatoires pour les hôpitaux publics quand la précédente les tenait pour « optionnels ». Il y aura donc des projets hospitaliers... et nécessité de dialogue avec les CPTS quand ils auront été créés.
- Enfin il y a encore un tas de dispositifs – le législateur n'en est pas avare – qui ont pour noms « projet de santé mentale », « conseil territorial de santé » (faisant une large place aux usagers), ... Tout cela devra se mettre en « cohérence » dans un contrat territorial de santé conçu avec l'ARS, laquelle vérifiera sa conformité aux objectifs du PRS.

Notre conviction est que ces projets devraient se traduire, aussi et surtout, dans le champ de la Convention, en particulier dans le diabète où il y a des épisodes de soins – l'entrée dans la maladie, le déséquilibre grave, la mise à l'insuline,... qui devraient – sous condition d'un accord entre premier et deuxième recours – pouvoir bénéficier d'un soutien financier au titre du travail pluriprofessionnel.

C'est vous dire que la DGOS – après une discussion approfondie – fonde beaucoup d'espoirs sur les *Communautés Professionnelles Territoriales de Santé*. La France est le seul pays européen doté d'un tissu aussi dense de spécialistes libéraux et c'est une chance comme le dit Jean-François Thébaut, du moins à condition qu'ils s'organisent, se structurent pour travailler aussi bien avec les soins primaires qu'avec les hôpitaux « de proximité ». Il y a là un authentique enjeu pour eux et pour la santé publique. Je voudrais pour terminer formuler trois suggestions :

- considérer que les territoires vont progressivement se doter de PTA. Acronyme encore peu familier qui veut dire « *Plate-forme Territoriale d'Appui* », constituée à partir des réseaux, CLIC et autres structures locales... Lesquelles sont candidates à devenir des « opérateurs » des CPTS parce que monter une structure de ce type ne s'improvise pas.
- Etre localement « pro-actifs » et ne pas hésiter à investir des champs encore en jachère : la déclaration des effets secondaires des médicaments (à discuter avec les pharmaciens dans des réunions locales de morbi-mortalité), l'accès aux soins non-programmés aux heures d'ouverture des cabinets, l'organisation des soins palliatifs, l'accueil des handicapés, la polymédication des personnes âgées,...
- Enfin je voudrais insister sur le parallèle à organiser entre continuité et gradation des soins. Et si on ne pense pas aux deux ensemble, ça ne marchera pas ! Il ne s'agit pas de définir un panier de soins à chaque étage de la prise en charge mais de déterminer comment on peut travailler ensemble, dans la cohérence et la continuité. En ce qui concerne le diabète, ce sont les soins primaires qui vont se développer – une majorité des diabétiques en relève déjà,... y compris ceux qui ne devraient plus l'être et qu'il convient donc d'amener au deuxième niveau. Le troisième étant celui des plateaux techniques. Il y a un rôle de « référent » à inventer et sans doute convient-il de réfléchir à l'évolution des services hospitaliers de diabétologie en les recentrant sur la technicité.

Le diabète est donc au cœur de ce virage ambulatoire qui va nous occuper encore longtemps, au cœur de l'organisation des territoires, au cœur de la coordination des professionnels ; il devra mettre le patient en face d'une équipe et plus seulement d'un seul soignant.

Dr Norbert Nabet (Directeur adjoint de l'ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur)

Je souhaite, en préambule, vous dire « qui je suis » avant de vous dire « d'où je parle » et comment nous abordons, dans mon agence, la perspective qui nous réunit aujourd'hui sur la base des textes dont nous disposons et de ceux que nous attendons.

Je suis donc médecin. J'ai longtemps travaillé en URML – Union Régionale de Médecins Libéraux – et j'ai ensuite participé, au sein du cabinet de Roselyne Bachelot, à l'écriture de la Loi HPST, notamment avec la création des URPS.

A l'époque, l'idée était clairement de donner des leviers au niveau des régions : ce sont les professionnels qui sont en situation de créer les coopérations, l'administration étant en situation d'encadrement ou mieux, d'accompagnement. Au départ, la création des URPS obéissait donc à la volonté de leur donner une capacité d'intervention opérationnelle ; on s'est beaucoup opposés avec les professionnels à ce propos et finalement la représentativité, et donc la capacité de contractualiser, a disparu du niveau régional. Je souscris à ce que dit Jean-François Thébaud sur la capacité des URPS à bloquer la vie conventionnelle mais, en miroir, je m'interroge aussi sur la capacité de blocage de la vie conventionnelle nationale sur le déploiement des organisations de terrain.

Or je constate qu'on fait moins de politique parmi les élus d'URPS, qu'ils sont généralement en capacité de s'affranchir des positions doctrinales au bénéfice des enjeux strictement locaux. Et qu'ils seraient tout à fait en capacité de contractualiser pour changer la vie des professionnels. Et partant des patients. Je veux en témoigner pour m'être trouvé des deux côtés de la barrière. Quelle est, du coup, la situation aujourd'hui ? Les ARS existent certes mais avec des moyens d'intervention modestes dans la sphère ambulatoire, notamment des schémas de planification non opposables, et qui ne transformeront jamais le système ambulatoire. Mais les ARS sont également le seul « phare allumé » en région où des gens frustrés de la situation qui leur est faite viennent se plaindre auprès de fonctionnaires démunis de tout moyen d'intervention. J'ai eu également la chance de travailler, avec M. Denis Piveteau au sein du HCAM, sur les éléments facilitateurs d'une meilleure coopération dans les parcours de soins. Démarche dont je voudrais également dire deux mots, sur les intentions et sur le point d'arrivée. On avait tous en tête les modèles, anglo-saxons, de coopération dans la prise en charge de diverses pathologies. Ce qu'on appelle donc le *Disease Management*.

Notre réflexion nous a très vite conduits à en abandonner le fantasme mais avec la conviction qu'on devait, plus pragmatiquement, essayer de répondre à une revendication partagée par tous les professionnels de trouver leur « juste place » dans un système mieux organisé. Or je constate tous les jours – sur le territoire qui est celui de mon agence – qu'on est loin d'épuiser, sur le terrain les capacités législatives et réglementaires qui existent déjà. Et qu'on a tort de trop attendre du législateur. Je crois personnellement beaucoup au pragmatisme des acteurs de proximité. Il leur manque encore à ce jour un « *implicite commun* », c'est-à-dire la conviction qu'ils feront mieux ensemble que la somme de leurs interventions individuelles. Il faut reconnaître que notre formation ne nous y prépare pas, entièrement centrée sur l'excellence, voire l'élitisme individuel !

La démarche de collégialité n'est pas innée, non plus que la capacité à se mettre dans un environnement « *de confiance* » en évitant soigneusement la question de « *qui sera le chef ?* ». Regarder les choses, et les problèmes, de façon différente de celles qu'on a apprises, demande une méthode, un management, un accompagnement au changement.

La démarche requiert aussi un système d'information. Je laisse délibérément de côté la messagerie ou l'identifiant régional qui sont, pour moi, déjà derrière nous. Mais je parle du Répertoire Opérationnel de Ressources consistant à qualifier les professionnels. Non pas dans l'objectif de compter combien de cardiologues exercent sur un territoire donné mais de savoir que celui-là sera accessible au moment où on aura besoin de ses compétences et que tel autre

est interventionnel, spécialisé dans l'ablation de la FA, et donc d'un piètre secours au moment où l'urgence sera d'obtenir un ECG dans les meilleurs délais.

La ROSP – Rémunération sur Objectifs de Santé Publique – a permis d'accéder à une partie de ces informations, avec les horaires d'ouverture/fermeture des cabinets. Une analyse un peu plus fine nous a révélé que les vrais problèmes de permanence des soins se posent paradoxalement moins la nuit ou le week-end que... chaque jour en fin de journée et tous les mercredis. Y compris dans les zones où sont recensés beaucoup de médecins réputés actifs. En PACA, nous avons commencé à développer ce Répertoire Opérationnel : chacun des 55 services d'urgence de la région est doté d'un terminal qui nous permet de qualifier... les gens qui y entrent, de repérer les patients fragiles dès l'entrée ou ... quinze jours plus tard s'ils occupent encore un lit de médecine ou de chirurgie parce qu'il n'y a pas de gériatrie ambulatoire ! Accessoirement, cela nous permet de savoir aussi combien de temps, les gens attendent aux urgences, de repérer les zones de tension à l'intérieur des services et de repérer les plateaux épidémiques sur le territoire.

Chantier en cours mais qui nous permet de tenir un seul discours aux structures que nous finançons : *« Notre objectif prioritaire, c'est la coordination. On vous finance sous condition que vous respectiez le pré-requis de « la collégialité sans gouvernance » et que vous consentiez à alimenter le Répertoire Opérationnel ».*

Pour que les choses avancent, notre réponse repose sur deux axes : formation initiale + accompagnement. Conduire un projet complexe requiert de la compétence et du management, des connaissances et des techniques. On ne peut faire reposer l'avenir du système de santé sur le dynamisme de leaders charismatiques ; il en existe certes mais ils restent l'exception. Notre postulat tient la coordination territoriale pour *« une compétence qui s'apprend ».*

M^{me} Anne-Marie Brocas (Secrétaire Générale du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie, également chargée de la préparation de la Grande Conférence de Santé du 11 février 2016)

Je vais m'éloigner un peu des préoccupations qui viennent de s'exprimer pour rappeler quelles étaient les préconisations du IX^{ème} (et dernier) Plan mis en œuvre en ... 1984. Il soutenait déjà la priorité suivante, je cite : *« réorganiser le système de santé grâce à un essor vigoureux de la prévention et des alternatives à l'hospitalisation »* ainsi un *« recentrage de l'hôpital sur ses fonctions techniques ».*

Trente ans plus tard, force est de constater que ces préconisations restent d'une actualité et d'une pertinence absolues. Faut-il pour autant sombrer dans le pessimisme en considérant que nous n'avons rien fait depuis. Ce serait infondé car le système a, durant cette période, connu de profondes mutations dans les différents segments de la prise en charge : en établissement ou en médecine de ville mais sans que les transformations ne parviennent à transcender cette séparation entre la ville et l'hôpital, sauf dans le secteur de la psychiatrie, même si dans ce secteur existe un débat sur les résultats de la sectorisation. Mais de manière générale, il nous faut convenir que nous avons été impuissants à surmonter le cloisonnement entre l'ambulatoire et l'hospitalisation. Nous n'avons pas plus réussi à sortir du *« tout curatif ».*

A partir des années 80 se sont toutefois développés des réseaux de soins, de toute nature, mais surtout centrés sur les pathologies, initiés par des acteurs de terrain et qui ont, je crois, connu des résultats intéressants et même souvent très remarquables et efficaces. Ils ont contrairement à ce qui est dit parfois été soumis à une évaluation qui s'est surtout développée au niveau local, et peu au niveau national. Et puis ils ont souffert de l'émergence au niveau national d'une évaluation centrée sur la seule efficacité médico-économique.

Ce qui a abouti au fait que tous les réseaux, même les modèles les plus prometteurs, sont restés dans le cadre de la dérogation, de l'expérimentation. Je pense qu'on peut dire des réseaux qu'ils sont demeurés dans cette « *vallée de la mort* » de l'innovation organisationnelle qui correspond à la période d'incertitude qu'une innovation, même encourageante, connaîtra avant d'éventuellement se diffuser. La durée de ce purgatoire se confond d'ailleurs souvent avec... la durée de vie professionnelle de certains porteurs de projet !

L'orientation qui sous-tend les actuels travaux du HCAAM est de sortir de ce contexte d'expérimentation permanente pour entrer dans une logique de prototype, testé et... généralisé en cas d'évaluation favorable. Il réfléchit actuellement à quelques cadres de référence réalistes pouvant faire consensus à l'horizon d'une dizaine/quinzaine d'années, cadres sur lesquels chacun pourrait inscrire ses propres projets.

Car la transformation de notre système de santé et de ses problématiques organisationnelles renvoie à des choix de nature politique. Or depuis quelques années, les options ont largement varié :

- entre, d'un côté, une forme de colbertisme qui suppose que le régulateur – ou le payeur – sache définir « *les bonnes organisations* » et que le seul problème posé relève... de son exécution ou de sa mise en œuvre ;
- et d'un autre côté « *l'option libérale* » (au plan économique) ou « *décentralisée* » consistant à penser qu'il suffit de quelques incitations tarifaires pour que le milieu professionnel fasse spontanément émerger les bonnes pratiques.

Il faut sortir de ce dilemme qui nous empêche de réfléchir sur la problématique des organisations. C'est sans doute que n'existe pas, en France, de lieu où peut survenir cette réflexion spéculative, associée à une culture de l'évaluation continue fondant le recueil de données avec le double objectif :

- de nourrir la réflexion des professionnels et autres acteurs sur les formes d'organisations les plus efficaces, ou médicalement pertinentes ;
- d'alimenter les travaux des pouvoirs publics et des financeurs qui ont la charge d'adapter le cadre juridique et la tarification de ces pratiques.

Le HCAAM est donc en train de réfléchir à la problématique des organisations à 15 ans. Il a, dans cet objectif, demandé à la DREES de réitérer un exercice de projection tendancielle des dépenses hospitalières réalisé il y a quelques années à la demande de la DGOS qui voulait connaître l'impact du vieillissement sur le nombre de journées d'hospitalisation. Évolution affectée à la fois par la démographie mais aussi par l'évolution des connaissances, des pratiques et des techniques.

Parallèlement au travail de statisticiens était mobilisé un Comité d'experts médicaux à qui était demandé une vision de l'évolution de l'activité hospitalière en termes de nombre de recours et de durées de séjour pour les principales pathologies « *compte tenu de ce que vous savez de l'état de l'art et de la diffusion des bonnes pratiques, des évolutions prévisibles déjà identifiées, etc...* » Les travaux ont été intéressants ; ils ont établi deux choses :

- d'une part, on s'en doutait un peu, que la projection mécanique des tendances conduisait à une augmentation extrêmement rapide du nombre de journées d'hospitalisation ;
- d'autre part que ce qui survenait ne correspondait jamais à la projection mécanique ! En fait le système réalisait spontanément ce que les économistes appellent « *gains d'efficience* », permettant d'éviter l'explosion attendue, voire d'absorber des chocs peu prévisibles comme – par exemple – l'épidémie de sida.

S'agissant du diabète – qui faisait partie du périmètre de l'étude – les résultats étaient assez spectaculaires, affichant un écart de 50% entre la projection mécanique qui se contentait de dupliquer le mode de prise en charge au moment de l'étude, et le pronostic des experts. La simple possibilité de gains possibles d'efficacité renvoie naturellement à des problématiques d'organisation, à la capacité de mettre en œuvre des actions de prévention, d'ETP, d'accompagnement,... Et à la structuration du système de santé, chantier majeur actuel du HCAAM qui veut impérativement sortir de la dichotomie actuelle ville/hôpital. Les acteurs de chaque secteur trouvant leur place dans chacun des trois niveaux :

- les soins primaires, organisés autour d'équipes pluriprofessionnelles articulées avec des hôpitaux de proximité ;
- les soins spécialisés, qui ne peuvent sans doute se penser autrement que par groupes de pathologies. Ce niveau est celui qui requiert le plus d'investissement en matière de réflexion et le HCAAM a l'ambition de mener des réflexions sur ce sujet encore insuffisamment exploré ;
- les soins hospitaliers très spécialisés.

Compte tenu de la prévalence de la pathologie et de ses implications, le diabète constitue un bon modèle de réflexion prospective : probablement faudra-t-il aussi faire évoluer la tarification, l'aspect réglementaire des prises en charge, de l'ETP, de la prévention. Nous sommes preneurs de toutes propositions sur le sujet.

Je terminerai sur une notion à laquelle le HCAAM est très attaché. Savoir que le changement a besoin de conditions *ad-hoc*, de leviers. Nous en avons déjà identifié plusieurs :

- le premier, c'est le numérique : « *non pas numériser pour numériser* », mais pour en faire un levier du changement. L'outil numérique est sans doute incontournable dans la télésurveillance par exemple mais la collecte des données médicales nous permettra d'avoir une vision « *en vie réelle* » des prises en charge, utile aussi bien aux professionnels qu'aux acteurs ;
- le deuxième – qui est d'ailleurs un des axes de réflexion privilégié par la Grande Conférence de santé – consiste à faire de la formation initiale un chantier majeur de la problématique du changement. Il nous faut sortir de cet autre clivage artificiel qui distingue formation et organisation du système ;
- le troisième levier consiste à promouvoir la notion structurante de « niveaux » de prise en charge. Je sais que la terminologie a un « *parfum planificateur* », mais je parle là de « *niveaux de services* » et pas de niveau d'offreur. Un des leviers réside dans notre capacité à définir ce niveau de service attendu, des missions à accomplir tout en laissant à ses acteurs la capacité d'imaginer des formes d'exercices nécessairement plurielles et diverses.
- le quatrième, et dernier levier, est celui de la gouvernance, sujet qui sera traité ... dans le prochain rapport du HCAAM.

PROJET PRED 2

Les expériences en régions

Région Alsace (présentation du Dr Gérard Chabrier)

Phase 1

Le groupe de travail alsacien a tenu sa première réunion le 15 février 2015, constitué de trois endocrino-diabétologues libéraux et trois hospitaliers : 2 PU-PH (1 en endocrinologie et 1 en nutrition), et 1 PH (médecine interne/diabéto).

Le choix du thème s'est porté par consensus sur l'épisode n°2 : la prescription d'une activité physique adaptée et le territoire choisi a été celui de la métropole strasbourgeoise. Option largement dictée par un contexte local favorable. L'agglomération strasbourgeoise s'est engagée depuis novembre 2012 dans une initiative innovante à l'enseigne de « *Sport-Santé sur ordonnance* ». Le tissu associatif mobilisé sur cette thématique est déjà opérationnel et performant.

A ce jour, 170 médecins généralistes ont signé la Charte d'engagement initiée par l'« *Eurométropole – Communauté urbaine de Strasbourg* » et peuvent donc prescrire une activité physique organisée, adaptée à l'état de santé des patient(e)s atteint(e)s de maladies chroniques dont 70% relèvent de maladies cardiovasculaires, diabète et cancers. Malheureusement, et pour de vraisemblables raisons politiques et catégorielles, les promoteurs de cette initiative ont exclu les médecins spécialistes libéraux de la possibilité de prescrire cette activité physique à leurs patient(e)s.

Concrètement, l'ordonnance du généraliste – qui en a préalablement discuté avec le patient – entraîne un contact avec l'équipe d'éducateurs sportifs de la Ville qui va mettre en œuvre l'ordonnance sur la base de critères tels que :

- les recommandations du médecin,
- l'évaluation du degré de sédentarité du patient, de ses pratiques en matière d'activité physique
- de sa motivation, disponibilité,...

De nombreuses associations sportives participent au catalogue des activités suggérées et interviennent comme prestataires. Les éducateurs sportifs assurent le suivi individuel de la pratique d'activité physique, évaluation du degré d'activité pratiquée et sa possible ré-orientation.

Sont particulièrement « ciblées » les personnes atteintes d'affections cardiovasculaires, de DT2, d'obésité, mais les informations à disposition du groupe de travail laissent apparaître que le recrutement dans ces catégories de patient(e)s reste faible de même que leur observance. Le choix du thème « activité physique » par le groupe de travail est donc principalement d'alimenter une réflexion sur les initiatives à prendre pour améliorer l'« attractivité » et la capacité d'adhésion des patient(e)s à de tels dispositifs.

Phase 2

La phase 2 séquencée par le projet PRED2 a élargi le groupe initial, rejoint par de-nouveaux participants, éducateurs, enseignants ou médecins représentant l'association Sport pour Tous, le CREPS (Comité Régional d'Éducation Physique et Sportive), la Faculté des Sciences du Sport, l'ARS, la Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale, et un service hospitalier de cardiologie dédié à la rééducation et l'éducation thérapeutique à l'activité physique.

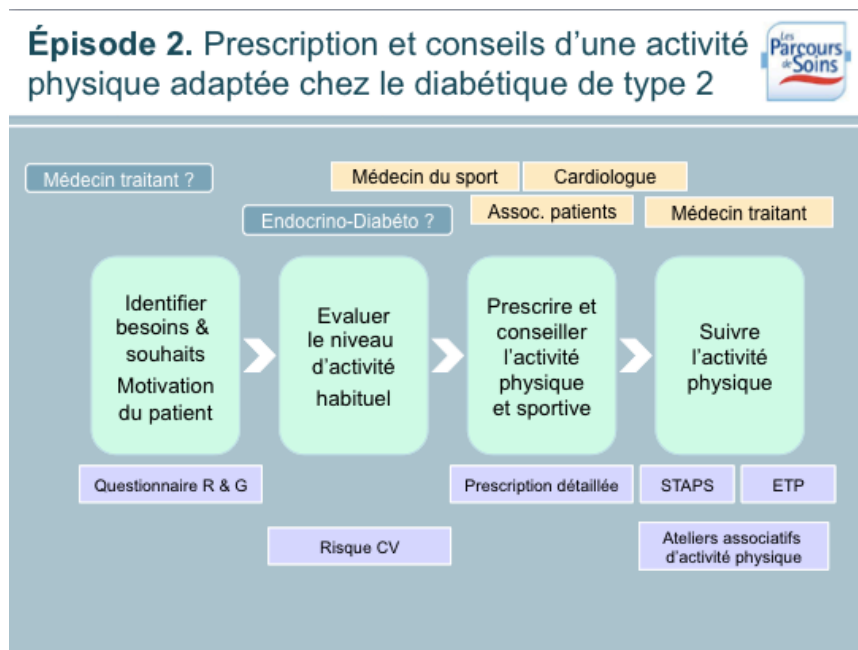
Deux réunions ont été tenues par ce groupe élargi les 26 mai et 8 septembre 2015 pour procéder à l'identification des défaillances, de leurs causes organisationnelles sur le territoire, de leurs conséquences potentielles, et ... de leurs réponses souhaitables.

Les quatre sous-étapes de l'épisode choisi ont alors été évaluées selon un « indice de criticité » issu de la méthode AMDEC, respectivement crédités de l'indice 16 (maximum) pour ce qui concerne les étapes :

- identification des besoins et souhaits, motivation du patient
- prescrire et conseiller l'activité physique et sportive

Les deux autres étapes apparaissent moins prioritaires, affectées de l'indice 8 :

- évaluer le niveau d'activité physique habituel
- suivre l'activité physique.



Ce diagnostic, réalisé par les professionnels, s'est avéré être en harmonie avec la démarche simultanée de l'ARS engagée pour sa part dans un programme consistant à favoriser la pratique d'une activité physique par les patients diabétiques mais selon une démarche jugée très (trop ?) structurée, encadrée.

Le projet ARS distingue en effet les DT2 « non compliqués », invités à fréquenter des structures d'activité physique officiellement « labellisées » (8 clubs en septembre 2015), des diabètes « compliqués », a priori suivis par les réseaux établis et la plate-forme ETP-Alsace (Éducation thérapeutique du Patient).

L'ARS prévoit, dans son projet, de stimuler la capacité des associations et réseaux et envisage des actions « grand public », la formation des généralistes prescripteurs, l'édition d'un annuaire *ad-hoc*, ... Le groupe préconise de son côté :

- la simplification extrême des procédures ; au niveau du médecin, par une prescription rendue « simple et rapide », au niveau du patient, par l'ouverture d'une option initiale « hors structure », club ou réseau ;
- la mise à disposition d'outils « facilitateurs » pour les médecins prescripteurs quels qu'ils soient, généralistes ou spécialistes : promotion/diffusion du « score de Ricci-Gagnon », mise à disposition de podomètres ou actimètres, élaboration d'un « argumentaire-médecin » sur l'activité physique adapté à différents profils de patients,...

- la création d'un annuaire des structures locales d'activité physique et sportive, labellisées ou non,... mais formées à l'accueil du public particulier des malades chroniques ;
- la création d'un site internet permettant l'accès rapide aux ressources documentaires, outils didactiques, annuaires, etc...
- enfin l'évaluation du processus de prescription simplifiée et des outils mis à disposition, à la charge du groupe d'endocrino-diabétologues intéressés via l'association ADELA.

Région Aquitaine (présentation du Dr Bénédicte Bearez-Fremy)

En Aquitaine également, l'élaboration du projet PRED2 s'est déroulée selon le protocole de la méthode AMDEC avec la tenue en décembre 2014 de la première réunion d'un COPIL comprenant endocrino-diabétologues, généralistes, infirmières et un représentant des patients.

Le choix de l'action s'est porté sur l'épisode critique n° 4 : le traitement par l'insuline basale et le territoire sélectionné a été le département du Lot-et-Garonne pour plusieurs raisons mais d'abord la prévalence du DT2 dans une population relativement âgée confrontée à une problématique de sous-densité médicale contribuant à « saturer » le système de prise en charge.

Les phases 2 et 3 – respectivement survenues en mars et juin 2014 – ont permis d'identifier trois types de défaillances :

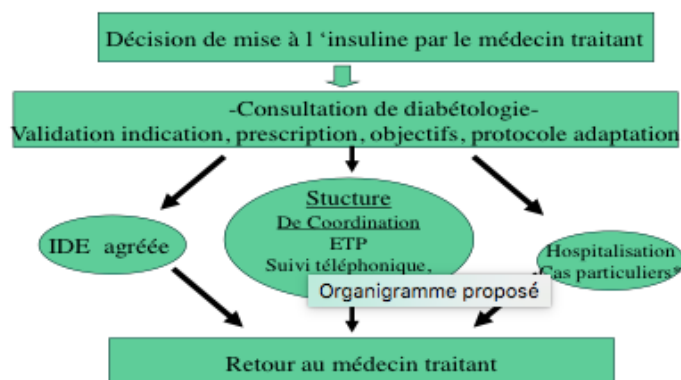
- la modalité de prescription de l'insulinothérapie et la prescription de l'IDE à domicile, nanties dans les deux cas d'un indice de criticité à 12 ;
- la prescription d'ETP, gratifiée d'un indice à 9.

Les premiers contacts ont été noués avec l'ARS en décembre 2014, postérieurement à la première réunion, téléphoniquement avec un médecin de la délégation territoriale du Lot-et-Garonne. La teneur de l'échange étant confirmé, en janvier, par lettre au siège de l'ARS d'Aquitaine.

Si l'accueil apparaissait oralement favorable au niveau de la délégation territoriale, il ne connaissait aucune confirmation écrite, nécessitant une relance en septembre. Finalement, un rendez-vous était retenu pour janvier 2016,.... Un an après la demande !

Le schéma d'intervention retenu par le groupe de travail vise donc à proposer aux généralistes du département du Lot-et-Garonne de participer à une étude pilote de mise à l'insuline en ambulatoire selon le processus ici décrit :

Organiser la mise à l'insuline *ambulatoire*



L'objectif est tout à la fois simple à énoncer mais difficile à mettre en œuvre, consistant à donner au patient les connaissances théoriques et pratiques indispensables à l'autogestion de son traitement. Si la décision appartient au médecin traitant, elle suppose confirmation par le spécialiste diabétologue avec précision des objectifs et du protocole, la mise en œuvre incombant largement à l'IDE préalablement formée avant agrément.

Les ressources en ETP-coaching doivent être mieux connues des généralistes prescripteurs. L'oratrice souligne en conclusion l'intérêt de la méthode AMDEC qui ouvre la porte à une authentique discussion interdisciplinaire, malgré la difficulté à mobiliser des généralistes surchargés et... hyper-sollicités. Les suites données par l'ARS au projet aquitain n'étaient pas encore connues au moment du séminaire.

Région Basse-Normandie (présentation du Dr Julia Morera)

L'épisode critique retenu en Basse-Normandie est celui du patient « avec plaie du pied », complication relativement fréquente (15% des malades connaissent au moins un épisode dans leur vie), et relativement coûteuse, et surtout largement accessible à une politique de prise en charge « globale et multi-disciplinaire ».

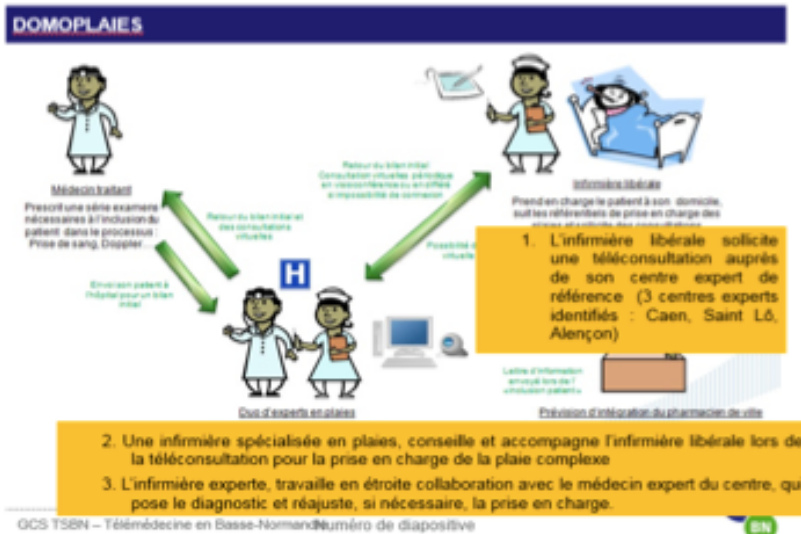
Considérations qui s'expliquent sans doute par la diversité du Comité de pilotage, lequel était composé de trois diabétologues hospitaliers (aucun libéral n'ayant voulu/pu s'impliquer), un infectiologue, 2 à 3 (selon les réunions) chirurgiens vasculaires, 2 pédicures-podologues libéraux (dont 1 est par ailleurs atteint par la maladie, « patient-expert » selon les critères de l'AFD), 3 infirmières libérales, 1 généraliste, 1 pharmacien, 1 rééducateur fonctionnel et 1 dermatologue.

A l'issue du processus AMDEC, deux défaillances étaient affectées des indices de criticité 16 et 12. Respectivement :

- la non exploration d'un retard de cicatrisation et la prévention secondaire insuffisamment développée ;
- l'imprécision dans la prescription des pansements/soins infirmiers et l'inadaptation du chaussage des pieds à risque et l'absence de détection des anomalies de la statique.

Une réponse a été élaborée pour chaque type de défaillance, passant de l'extension à l'indication du « pied diabétique » le recrutement du réseau de télémédecine TELAP (voir schéma ci-dessous) à l'amélioration de la formation spécifique des infirmières, y compris par la promotion d'un DU qui leur serait spécialement ouvert ou encore la rédaction d'une brochure dédiée, ...

Mais c'est bien sûr la promotion de « Centres experts » qui constitue la colonne vertébrale du projet ainsi que les modalités de télémédecine permettant leur saisine.



A ce jour, l'Agence Régionale de Santé, sollicitée, n'avait pas encore réagi. Silence s'expliquant sans doute par la situation de transition imposée à cette administration avant fusion avec sa voisine haute-normande.

Là également, la méthode AMDEC a été vécue dans le contraste : à la fois exigeante et chronophage au chapitre des difficultés mais incontestable outil de modération de l'échange interdisciplinaire, notamment dans son *process* de « hiérarchisation » des défaillances. La véritable difficulté a résidé, comme ailleurs, dans la difficulté à impliquer les généralistes, ce qui – de fait – interdisait l'élaboration plus approfondie d'un parcours consensuel.

Région Bourgogne (présentation du Dr Patrick Bouillot)

Dès avant la fusion institutionnelle et administrative des deux régions de Bourgogne et Franche-Comté, les équipes d'endocrino-diabétologues mobilisées dans leur région avaient synchronisé leur démarche à la faveur d'une réunion liminaire commune. En Bourgogne, le COPIL réunissait – à parité – 3 spécialistes hospitalières et 3 libéraux, rejoints par 3 généralistes et 2 patients. En Franche-Comté : 2 libéraux et 2 hospitalières.

L'épisode critique retenu était l'épisode n°1 : « du repérage au diagnostic et à la prise en charge initiale », option retenue par le consensus des spécialistes selon lequel cette phase s'avère trop souvent déficiente alors qu'elle constitue une véritable « porte d'entrée » dans la maladie dont la qualité conditionne largement la suite du parcours de soins.

Les étapes suivantes de classification des défaillances selon la méthode AMDEC ont été conduites indépendamment par chaque région et ce qui suit ne concerne donc que la seule région Bourgogne. Le processus d'annonce de la maladie y a fait l'objet d'une analyse approfondie, éclairée par le témoignage incisif des patients. Avec un indice de criticité à 16, cet épisode, le premier dans le parcours de soins, apparaît donc le plus... critiquable par les patients qui témoignent ainsi de leur désarroi.

● Défaillances identifiées (classées par ordre décroissant de criticité)

- ✓ L'annonce du diabète (criticité: 16)
- ✓ Le repérage des personnes à risque de diabète (criticité: 12)
- ✓ Prescrire le traitement initial (criticité: 9)
- ✓ Confirmer le diagnostic (criticité: 4)
- ✓ Penser au diagnostic différentiel (criticité: 4)
- ✓ Prescrire le bilan initial (criticité: 4)
- ✓ Prescrire une glycémie (criticité: 3)

En réponse, le groupe de travail souhaite voir le tandem MG/endocrino-diabétologue s'investir plus et mieux dans ce moment constitutif de « l'entrée dans la maladie ». En ménageant à cet effet un « temps dédié », d'une ou plusieurs consultations rapprochées avec un contenu contractuellement défini, permettant notamment la fixation d'objectifs thérapeutiques partagés entre médecin et patient et des moyens d'y parvenir par l'outil de l'éducation thérapeutique du patient. Il y faudra à la fois des outils pédagogiques et de la formation, en l'occurrence de la formation continue pour médecins généralistes aussi bien que spécialistes. Aussi sans doute une réponse financière sous forme de cotation spécifique, et dans un premier temps sous forme expérimentale.

Le repérage des personnes à risque – nanti d'un indice de criticité à 12 – est le second objet que le groupe bourguignon se propose d'investiguer sur deux cibles :

- d'une part la patientèle habituelle des médecins généralistes et autres professionnels de santé. Il sera proposé, dans le cadre d'un bassin de vie expérimental, d'explorer justement les divers facteurs de risque de diabète, génétiques (antécédents familiaux) ou acquis (environnement, mode de vie) ; encore une fois au prix d'une formation ad-hoc de ces professionnels.
- d'autre part la population qui ne consulte pas, pas encore ou pas assez, en tout cas insuffisamment pour évaluer le risque. La journée mondiale du diabète sera l'occasion d'une campagne de sensibilisation destinée plus précisément à cette population échappant largement « aux radars » du système de santé. On aura compris qu'il s'agit là d'une campagne de communication thématique ciblée requérant le concours d'une société de professionnels de la communication.

En Bourgogne, les rapports avec l'ARS sont d'autant plus empathiques que l'ARS avait justement antérieurement sollicité le travail d'un groupe ad-hoc sur le parcours de soins du patient diabétique. Les relations sont donc déjà bien établies, ce qui prouve – a contrario – l'importance du dialogue de la profession organisée avec les représentants régionaux de la tutelle sanitaire.

Les échanges continueront, en synergie avec l'ARS, avec un « cahier des charges » qui est en cours d'élaboration.

La méthode AMDEC a été appréciée pour son intérêt à multiples facettes : aide aux échanges ; méthode de formalisation et de « priorisation » des idées ; elle a aussi révélé un degré de motivation assez surprenant pour aborder, par le biais du parcours de soins, la diversité des problèmes sanitaires d'une région.

Région Centre-Val de Loire (présentation du Dr Nathalie Gervaise)

Dans la région Centre-Val de Loire, l'épisode critique retenu par le groupe initial a été l'épisode n° 2, comme en Alsace mais pour des raisons radicalement différentes, à savoir l'absence totale de structures relatives à l'Activité Physique Adaptée, ne serait-ce que par le biais d'un annuaire qui pourrait faciliter le conseil, sinon la prescription, des professionnels aux patients.

Compte tenu de ce déficit, partagé par tous les départements de la région, le territoire retenu par le groupe de travail a été celui de la totalité du territoire caractérisée par une grande unité sociologique et démographique.

Le COPIL a été constitué sur la base de cette problématique quand elle a été posée, sur la base de plusieurs endocrino-diabétologues, membres ou non des réseaux opérant sur le territoire, un généraliste-médecin du sport, le médecin-conseil régional de la DRJCS, le responsable pédagogique de l'UFR-STAPS (Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives), un pharmacien, un représentant de l'AFD, ...

Le projet discuté au cours des réunions de phase 2 et 3 du COPIL se trouve à un stade de finalisation très avancé, comportant quatre sous-propositions répondant à autant de défaillances analysées :

- l'évaluation du degré de motivation du patient à la faveur d'un « entretien motivationnel » inspiré du modèle « Prochaska & Di Clemente » ;
- l'évaluation des activités, motivations et capacités physiques du patient à qui est proposé une APA procède généralement du questionnaire Ricci & Gagnon qui s'avère toutefois non validé quand c'est le cas de l'IPAQ (International Physical Activity Questionnaire) ; le groupe se propose de le promouvoir pour évaluer l'amélioration des paramètres biocliniques et la qualité de vie au travers de l'activité ;
- pour les patients traités par insuline, l'ETP comporte déjà l'apprentissage et la maîtrise des modalités d'adaptation des doses et apports en glucides suivant l'activité physique, le repérage de l'hypoglycémie et des mesures à adopter ; le projet consiste ici à personnaliser et détailler la prescription en fonction du patient et ? de son activité-cible ;
- enfin le groupe se propose d'évaluer, sur le plus long terme, le maintien des modifications de comportement de court terme.

L'accueil de l'ARS est ignoré dès lors que le premier rendez-vous n'était pas encore fixé au moment du séminaire. La proposition portera sur la constitution d'une « boîte à outils » à mettre à disposition de la communauté régionale des professions de santé sur un site internet réservé.

Actions ou outils portés à l'ARS

- ✓ Expérimentation fondée sur l'utilisation d'une « boîte à outils » informatique d'aide à la prescription de l'APA :
 - Auto-questionnaires patients facilement accessibles (IPAQ court, Échelle motivationnelle, Evaluation stade d'engagement dans le changement...)
 - Fiches ETP : pieds, hypos, adaptation médicamenteuse, diététique...
 - Annuaire/cartographie des acteurs impliqués :
 - Médecins du sport, coaches APA : évaluation du déconditionnement et aide à la prescription,
 - Ateliers d'ETP spécifiques.
 - Outil permettant en fonction de l'évaluation médicale et de ses envies et moyens (physiques, sociales, financières, ...) du patient de déterminer le type d'APA : proposition d'activités variées et lien vers associations sportives, de patients, réseaux ...
- ✓ Evaluation notamment au sein des associations de patients de l'adhésion à l'AP des participants.
- ✓ Mise à disposition de moyens financiers, d'évaluation, de communication : laboratoire santé publique, FRAPS ...

La méthode AMDEC y a été plébiscitée pour sa capacité à soutenir et orienter les discussions et à mettre en évidence les priorités. Les interlocuteurs réunis sur ce projet –qui se défiaient unanimement d’une éventuelle « usine à gaz », tiennent là un bon levier de consensus pour définir les contours d’un outil « simple et efficient ».

Accessoirement la démarche a également permis un rapprochement avec la ville de Tours qui souhaitait se doter d’un outil de promotion du « Sport-Santé ».

Région Ile-de-France (présentation des Drs Dalila Lalej et Helen Mosnier-Pudar)

En Ile-de-France, le choix de l’épisode critique à travailler s’est porté sur la ligne n°3 du Guide HAS : « Prescription et conseils diététiques adaptés ». Plusieurs arguments plaident en sa faveur, notamment le fait qu’il est d’actualité à tous les stades de la maladie (prévention, découverte du diabète, découverte d’une complication, préparation à la chirurgie métabolique et suivi post-opératoire) ; qu’il concerne à la fois les DT2 et les patients obèses .

Le territoire retenu est celui du département de la Seine et Marne où la pénurie de soignants, évidemment repérée par l’ARS, est rendue plus aiguë encore du fait de la croissance de population. Elle s’est accélérée depuis dix ans du fait de la « migration » en deuxième/troisième banlieue.

Le COPIL était composé de sept personnes, 3 endocrino-diabétologues de ville, 1 hospitalière, 1 psychologue, 1 diététicienne, 1 infirmière.

Il n’a pas été recouru à la méthode AMDEC pour identifier les défaillances dans la problématique, fruit d’un consensus déjà partagé par les participantes.

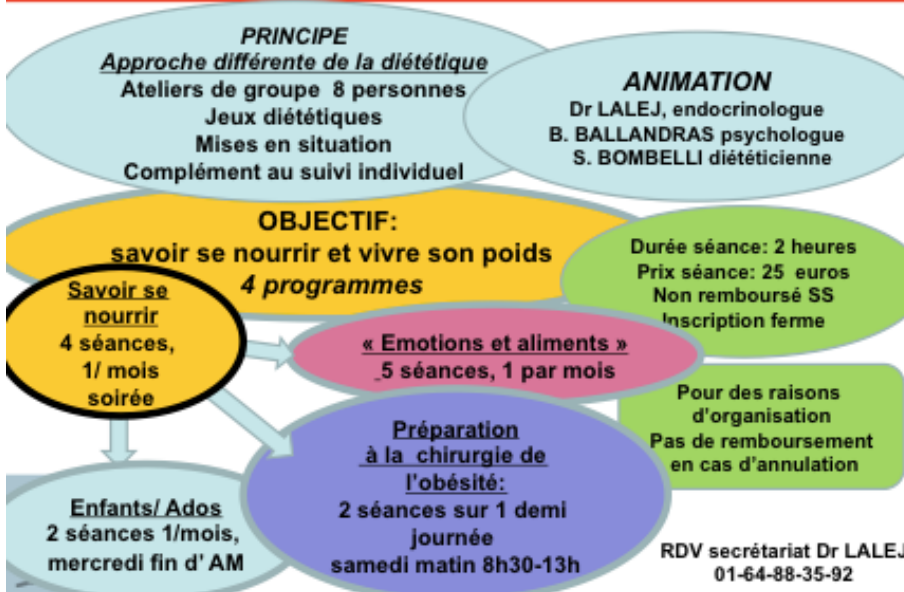
Savoir que la diététique, premier temps de la thérapeutique du diabète, reste le plus souvent lettre morte ; que les TCA (Troubles du comportement Alimentaire) restent, le plus souvent, non-repérés, que l’accès à l’ETP (Éducation Thérapeutique du Patient) est toujours tardif et délicat, les structures qui la pratiquent étant elles-mêmes exposées à la plus grande précarité par manque de moyens humains et financiers ; que le suivi psychologique demeure une utopie ; que la préparation à la chirurgie bariatrique est le plus souvent « non rationalisé » et le suivi post-opératoire quasi inexistant; ...

Ce constat les avait déjà amenées à imaginer une ETP ambulatoire « de proximité » sous forme d’ateliers de diététique de groupe (8 personnes maximum), co-animés par un trio constitué d’une endocrinologue, une diététicienne et une psychologue sur la base de 4 programmes possibles en plusieurs séances chacun (voir affiche) .

Dans le programme « savoir se nourrir » la thématique est développée autour des connaissances diététiques et de l’organisation de l’alimentation

- atelier 1 : manger pour se nourrir, « l’équilibre alimentaire » (les groupes de nutriments/aliments ; légumes verts et féculents : les connaître, leur rôle, composition d’un repas équilibré sur un jeu de cartes)
- atelier 2 : glucides et protides (lecture des étiquettes, appréciation des quantités, jeux de pesée)
- atelier 3 : une alimentation équilibrée en pratique (offre alimentaire, discussion autour d’une liste de courses hebdomadaires, organisation des repas, gestion des restes, changements de saison)
- atelier 4 : équilibre alimentaire et convivialité familiale et sociale (gérer les invitations/réceptions, les envies, les compulsions, les compensations, l’alcool...)

ATELIERS DE DIETETIQUE DE VILLE



Le projet a déjà fait l'objet d'une présentation à 35 professionnels de santé de la région mais les contacts liminaires n'ont pas été pris avec l'ARS. Les promoteurs n'excluent d'ailleurs pas d'assumer l'autofinancement de l'opération en facturant la prestation (25 euros la séance de 2 heures... à comparer aux offres du marché souvent plus dispendieuses) sauf aux personnes en ALD ou CMU pour qui sera sollicité un financement public.

Synthèse (Jean-Pol Durand, journaliste)

Il y a un an et demi était publié, à l'initiative par la HAS un guide pour le parcours du patient diabétique de type 2. Ce travail a largement inspiré la démarche PRED qui nous réunit ce jour. Il y a une semaine, le débat public – nécessaire dans le cas du diabète que son épidémiologie, ses complications, son coût social rendent éligible au rang de « problème de santé publique » – s'était soudain enrichi d'une contribution décisive avec la mise au point du Pr Bringer dans le BEH. Pour une fois, j'ai eu le sentiment que l'existence d'une Journée du Diabète ou le propos convergent de deux Livres Blancs avait trouvé – enfin ! – leur justification rétrospective.

L'actualité de cette journée mondiale du 14 novembre était donc propice à nos travaux avec, je le sais, de nombreux articles intelligents – tous inspirés du BEH – déjà mis en page la veille au soir dans tous les journaux. Lorsque, sur le coup de 22 heures, c'est l'histoire qui s'invitait dans les salles de rédaction. Ce travail de pédagogie a donc fini ... dans les poubelles de l'histoire. Tant pis pour mes confrères qui avaient sué dessus ; dommage pour la cause de la santé publique et en général et en particulier pour nous, soucieux d'améliorer le parcours de soins de nos patients.

Le document de la Haute Autorité avait mis en exergue un mot d'ordre qui nous était déjà apparu comme devant structurer toute stratégie de santé : « *Il appartient aux acteurs locaux (ARS et professionnels) de s'organiser [...] en mobilisant au mieux les ressources et compétences existantes et en identifiant les points sur lesquels des actions d'amélioration sont nécessaires.*

L'objectif est de rendre opérationnelles les préconisations du guide. »

A ce jour, donc, la spécialité organisée – le syndicat dont c'est le rôle, mais pas seulement lui – a réussi à mettre en chantier des actions de « recherche de performance » dans cinq des six épisodes critiques.

Soyons clairs : le bilan de notre opération PRED2 est – à ce jour et à cette heure – encore un peu en demi-teinte. 5 chantiers ouverts, 6 ou 7 demain, c'est un peu en deçà de ce qu'on pouvait espérer. Pour autant, je préfère 5 expériences à ce degré de maturité que 22 (ou 17) en début de gestation.

Si la quantité n'est pas au RV, la qualité l'est assurément. Et la pertinence ! On sait que c'est le débat des prochaines années en économie de santé. Il faudra évidemment suivre les travaux du Lot-et-Garonne dans le process de mise à l'insuline.

Moi, je serai aussi attentif au développement de l'épisode « Entrée dans la maladie » ; d'autant plus sensible que je me sens « putativement » concerné et que ce sujet dépasse largement la seule problématique du diabète.

Idem pour la « prescription diététique » car j'ai aussi connu une expérience de patient dans un protocole d'ETP du risque cardiovasculaire ; idem pour l'activité physique « adaptée » : c'est une chose que de faire du vélo ou du tapis tous les jours pendant un mois ; c'en est une autre que d'en garder la motivation au long cours.

Le seul sujet « orphelin » de notre arsenal sera donc le diabète gestationnel. J'ai du mal à en prendre le deuil parce qu'il me semble que, plus que d'autres peut-être, c'est là une thématique relevant, par nature, du parcours pluriprofessionnel. Mais cette défection pour le sujet ne m'étonne pas non plus, venant de professionnels qui ont – sans doute et à tort – le sentiment d'un domaine déjà parfaitement balisé, protocolé.

Enfin, la complication qui va être explorée sera la « plaie du pied ». Une incidence significative : 20 000 hospitalisations, dont 8000 pour amputations d'après le BEH et Jacques Bringer. Je ne sais pas si l'expérience qui sera conduite en Basse-Normandie recèlera la clef de l'efficacité, mais je suis persuadé que l'expérience sera à suivre, et sera suivie. Et ma conviction est qu'il y a là des marges considérables d'efficacité médico-économique.

Je voudrais – après un (trop) long préambule - m'atteler à ma tâche de « préposé à la synthèse » en évoquant les réussites et les difficultés de notre chantier commun.

Cinq difficultés majeures

- ✓ Hésitation initiale devant l'ampleur d'un chantier relativement inédit : démarche pluriprofessionnelle, méconnaissance du tissu bureaucratique local (ARS, DT, DOS).
- ✓ Difficulté à mobiliser des volontaires « découragés d'avance » (dans un contexte politique peu mobilisateur pour autre chose que la contestation).
- ✓ Difficulté à trouver/maintenir la bonne taille du groupe (difficile de faire un consensus à 17), le bon rythme de réunions (entreprise chronophage).
- ✓ Difficulté à trouver la bonne échelle (micro/macro) géographique : parfois toute la région est potentiellement concernée (fragile, « en souffrance ») ; notion complexe et évolutive du « *bassin de vie* » au niveau des PS (« *là où les gens se connaissent* ») ; la bonne échelle de la région (« *là où se pose un problème* »).
- ✓ Difficulté à identifier précisément la « cartographie des acteurs » (certains méconnus comme coach en APA) ou des ressources nouvelles (téléconférence).

Cinq avantages de PRED 2

- ✓ Existence d'une méthode qui solidifie la démarche ; soutien d'*Affinité Santé* ; Au final, la notion d'ingénierie de projet a bien émergé. La grille AMDEC est un « starter » qui permet la discussion initiale ; elle est rigoureuse, mais exigeante, controversée (son utilité dans un groupe constitué est discutée). Elle permet de hiérarchiser les problèmes de manière « scientifique ».
- ✓ Pragmatisme : « *des gens motivés, il y en a ; des moyens de travailler, on en trouve* ». On découvre même des initiatives, des ressources méconnues. Question ouverte : problème de « lisibilité » des initiatives/outils locaux.
- ✓ Collaboration des institutions. La fréquentation des ARS s'avère souvent source de complexité, de perplexité,... largement « réfrigérante » ; les URPS peu/pas sollicités (le travail pluriprofessionnel devrait pourtant être relayé au niveau des Unions de toutes les professions) ; un « *guichet unique* » pour les communautés professionnelles de territoire prévue par la future loi de santé serait sans doute opportun.
- ✓ Adhésion de patients : partout ils ont « joué le jeu » et sont même unanimement révélés « *hyperactifs* »... à la surprise des professionnels qui découvrent qu'ils ont là des « partenaires », voire des alliés putatifs.
- ✓ Investissement des professionnels (une cinquantaine de personnes engagées au total) : même si le contexte était difficile, même si les libéraux nous ont un peu « fait défaut » il s'est trouvé des gens pour dire « *tel problème s'exprime là plus qu'ailleurs ou se retrouve partout sur la région* »... sans buter sur la notion bureaucratique de « territoire » : le territoire est donc la région où un problème se pose et où l'on trouve des bonnes volontés pour s'y atteler !

Un mot de conclusion : les interlocuteurs qui se sont exprimés sont des pionniers. En ce sens qu'ils ont précédé la loi et les fameuses « *Communautés professionnelles de territoires* » dont on nous avons discutées.

Aucun journaliste ne va relayer notre entreprise d'ailleurs qui n'est sans doute rien d'autre qu'« *un train qui part à l'heure* ». Permettez-moi de rêver que l'an prochain peut-être, on aura des premiers éléments d'évaluation à publier dans un climat médiatique plus apaisé, en médecine comme ailleurs !