



MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS

**La prévention et la prise en charge
des accidents vasculaires cérébraux en France :**

**Rapport
à Madame la ministre de la santé et des sports**

**Présenté par la docteure Elisabeth Fery-Lemonnier,
Conseillère générale des établissements de santé**

Juin 2009

ISRN SAN-DHOS/RE-09-2-FR



Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative

La Ministre

Paris, le 4 DEC. 2008

Cab RBN/CG/IT/MA - Me D08-13737

Madame,

L'accident vasculaire cérébral (ou AVC) est un problème majeur de santé publique, tant par le nombre de personnes atteintes, en constante augmentation compte tenu du vieillissement de la population, que par ses conséquences médicales, sociales et économiques.

Les données connues plaident pour l'amélioration de la prise en charge des patients victimes d'AVC, mais aussi pour le développement de la prévention, afin de réduire la fréquence et la sévérité des séquelles fonctionnelles associées aux accidents vasculaires cérébraux.

C'est pourquoi j'ai décidé de constituer un comité de pilotage pour proposer des mesures d'amélioration de l'organisation de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux. J'ai souhaité vous en confier l'animation, avec l'appui de la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Vous bénéficierez également pour ce faire du soutien des autres directions du ministère, et des agences régionales de l'hospitalisation (ARH).

J'attends que ce comité de pilotage, qui devra aussi être composé de représentants des patients et de leurs familles et des acteurs institutionnels et professionnels concernés, propose une stratégie qui pourrait se décliner selon quatre axes :

- la réalisation d'un état des lieux des filières de prise en charge, en particulier des unités neurovasculaires ;
- la préconisation de mesures améliorant la prise en charge des patients, dans la phase pré-hospitalière, lors de l'accueil hospitalier en court séjour, en soins de suite et de réadaptation ou à domicile ;
- la définition des indicateurs de fonctionnement des filières de prise en charge de l'accident vasculaire cérébral, qui sont un témoin robuste de l'organisation et de l'efficacité des soins ;
- la conception et la diffusion des outils de communication nécessaires, tant auprès du public que des professionnels de santé, notamment dans le domaine de la prévention et de l'alerte.

Madame Elisabeth FERY-LEMONNIER
Conseillère générale des établissements de santé
Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
14, avenue Duquesne
75007 PARIS

Je souhaite disposer avant la fin du premier trimestre 2009 d'un premier rapport de mission qui indiquera, partant d'un état des lieux exhaustif, les premières mesures d'amélioration de la prise en charge, et d'un rapport définitif pour la fin du premier semestre.

Je vous prie d'agréer, madame, l'expression de mes salutations distinguées *et cordiales*



Roselyne BACHELOT-NARQUIN



MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS

Equipe projet AVC

Dr. Elisabeth Fery-Lemonnier
Conseillère générale des établissements de santé
Tél. : 01 40 56 55 04 – Mél. : elisabeth.fery-lemonnier@sante.gouv.fr

Dr Louis Lebrun
Conseiller médical – Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
Tél. : 01 40 56 61 83 – Mél. : louis.lebrun@sante.gouv.fr

Mme Josée Leroyer
Bureau des dispositifs nationaux et centralisés de l'offre de soins (DHOS – O4)
Tél. : 01 40 56 53 65 – Mél. : josee.leroyer@sante.gouv.fr

Dr. Pascale Dhôte-Burger
Direction Générale de la santé puis DHOS
Tél. : 01 40 56 48 42 – Mél. : pascale.dhote-burger@sante.gouv.fr

Dr Thierry Rusterholtz
Conseiller médical – Agence régionale de l'hospitalisation de Rhône-Alpes
Tél. : 04 78 63 71 21 – Mél. : thierry.rusterholtz@arh-rhone-alpes.fr

Paris, le 30 juin 2009

Madame R. Bachelot-Narquin
Ministre de la santé et des sports

Madame la Ministre,

J'ai l'honneur de vous remettre le rapport issu des travaux du comité de pilotage sur la prévention et la prise en charge des AVC que vous avez installé le 28 novembre 2008 en m'en confiant la coordination.

La mobilisation de près de 200 professionnels a conduit à l'élaboration d'un état des lieux réaliste sur lequel s'appuient les propositions qui vous sont soumises.

A l'issue de ces travaux, je souhaiterais souligner le double paradoxe qui s'attache à l'AVC :

- d'une part un fort impact en santé publique : deuxième cause de mortalité dans le monde, première cause de handicap acquis chez l'adulte, environ 400 000 patients touchés en France ; en une quinzaine d'années, cette pathologie considérée comme une fatalité par de nombreux professionnels et le public a évolué vers des soins spécialisés à tous les stades de la maladie, réduisant sa mortalité et son handicap. Mais ces traitements récents sont encore trop souvent méconnus.
- d'autre part de très nombreuses recommandations de bonnes pratiques existent déjà (et seront renforcés par de prochaines publications de la Haute Autorité de santé), deux circulaires ministérielles décrivent les organisations souhaitables pour la prise en charge des patients. Mais les résultats en termes d'accès aux soins de qualité sont encore insuffisants et inégaux sur le territoire, malgré les importants efforts conduits depuis 2003.

Des progrès notables ont été accomplis à la phase aiguë ; cependant la rééducation et la réinsertion des patients ont jusqu'à présent fait l'objet de moins d'attention. Au sein de chaque région, des filières de prise en charge doivent être structurées, visibles pour les professionnels et le public. Les patients doivent y accéder plus rapidement ; la coordination entre les acteurs doit être renforcée. Des efforts sont également à faire en termes de formation transdisciplinaire des professionnels, et de recherche fondamentale et appliquée.

L'organisation de « filières AVC » allant de la prévention au retour à domicile, mobilisant les secteurs sanitaire et médico-social, les professionnels de santé hospitaliers et libéraux est un défi pour les futures agences régionales de santé, au vu de la longueur et de la complexité de cette prise en charge et du nombre de patients concernés. Elle pourrait être un bon indicateur de leur fonctionnement.

Les propositions formulées par le comité de pilotage s'attachent à être souples, pragmatiques et opérationnelles, car les organisations à mettre en place devront nécessairement être adaptées aux contextes géographique et démographique régionaux. De ce fait, il sera nécessaire de définir des objectifs communs et de les évaluer.

Veuillez agréer, Madame la ministre, l'assurance de ma haute considération et de mes respectueuses salutations.

Dr Elisabeth Fery-Lemonnier

Avertissement – Remerciements

La rédaction du présent document a bénéficié des contributions des membres très investis du Comité de pilotage AVC et de ses groupes de travail ; en particulier, leurs « chefs de file » Louis Lebrun (groupe « état des lieux »), Thierry Rusterholtz (groupe « propositions »), Valérie Salomon et Jean-Marc Nadal (groupe « indicateurs »), Aurélie Martzel (groupe « information – communication ») ; les rapporteurs de sous groupes ou rédacteurs de documents Michelle Bressand et Josée Leroyer (spécificités des professionnels paramédicaux), Sophie Crozier (éthique), Pascale Dhôte-Burger (prévention et éducation thérapeutique), Marie-Pierre Emily et François Mounier-Vehier (prise en charge intra-hospitalière), Marc Hommel (recherche), Bruno Pollez (Aval du MCO), Olivier Véran (formations).

Je les remercie tous, ainsi que Josiane Holstein (Siège de l'Assistance publique – hôpitaux de Paris), Marc Hommel (CHU de Grenoble) et France Woimant (Groupe hospitalier Lariboisière-Fernand Widal, AP-HP), qui ont fait bénéficier le Comité de pilotage de leurs conseils. Je souhaite tout particulièrement remercier l'« équipe projet AVC » ministérielle / ARH pour son rôle appréciable de soutien, notamment logistique et rédactionnel : Pascale Dhôte-Burger (Direction générale de la santé – DGS – puis Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins – DHOS), Louis Lebrun (DHOS), Josée Leroyer (DHOS), Thierry Rusterholtz (Agence régionale de l'hospitalisation de Rhône-Alpes).

Les données d'activité hospitalières ont été fournies et traitées par l'équipe du Dr Pierre Métral, de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (Atih), et par l'équipe de la Dr. Christine de Peretti à l'Institut de veille sanitaire (InVS).

La Pr. Isabelle Durand-Zaleski, la Dr. Karine Chevreul et Madame Apéa Gouépo (Unité de recherche clinique en économie de la santé d'Ile de France, AP-HP) ont réalisé l'étude médico-économique sur les coûts et le financement de la prise en charge des AVC.

La Haute Autorité de santé (Drs Muriel Denhain, Aude Develay, Patrice Dosquet, Armelle Desplanques, Christine Gardel, Mlle Emmanuelle Blondet, Mme Marie Erbault) a contribué aux travaux à travers sa participation aux groupes, sa veille documentaire, la transmission des recommandations de pratique clinique sur la prise en charge précoce de l'AVC et l'information régulière de l'équipe projet sur l'avancement de son programme pilote 2009-2012 d'amélioration des pratiques professionnelles sur l'AVC.

Malgré tout le soin apporté à sa rédaction et en particulier à la validation des sources, ce document est susceptible de comporter quelques erreurs factuelles ; merci de les signaler à louis.lebrun@sante.gouv.fr afin d'améliorer la base de données constituée à l'occasion de la rédaction de ce rapport.

La bibliographie se trouve en annexe ; certaines références figurent également en note de bas de page. Par convention, les citations (en langue originale ou traduites) sont sauf exception reproduites en *police arial italique, taille 10*.

Conformément à l'usage, il est rappelé que ce rapport ne saurait engager ni sa commanditaire, la Ministre de la santé et des sports, ni les services du ministère de la santé même si ces derniers ont participé à la réflexion et à la rédaction.

Prévention et prise en charge de l'accident vasculaire cérébral (AVC) : Représentants des membres invités aux réunions du Comité de pilotage

Présidente : Dr Elisabeth Fery-Lemonnier, Conseillère générale des établissements de santé

Sociétés savantes et associations professionnelles médicales et paramédicales :

- Association des neurologues libéraux de langue française (ANLLF) : Mme la Dr. Assuérus (Aix en Provence), Dr Mekies (Toulouse) ;
- Association française des directeurs de soins (AFDS) : Mme Cadet ;
- Association nationale française des ergothérapeutes (ANFE) : M. Caire, Mme Taillefer, Mme Zingale ;
- Société de réanimation de langue française (SRLF) : Dr Outin (Poissy-Saint Germain) ;
- Société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR) : Pr Carli (Paris) ;
- Société française de cardiologie (SFC) : Pr Cohen (Paris) ;
- Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG) : Pr Verny (Paris) ;
- Société française de médecine d'urgence (SFMU) : Pr Pateron (Paris) ;
- Société française de médecine générale (SFMG) : Dr Bernard Gavid (Issy les Moulineaux) ;
- Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER) : Pr Yelnik (Paris) ;
- Société française de neurochirurgie : Pr Nguyen (Nantes) ;
- Société française de neurologie (SFN) : Pr Lyon-Caen (Paris), Pr Leys (Lille) ;
- Société française de radiologie (SFR) et Société française de neuroradiologie : Pr Gauvrit (Rennes), Pr Pruvo (Lille), Dr Trystram (Paris) ;
- Société française neurovasculaire (SFNV) : Pr Neau (Poitiers), Dr Ellie (Bayonne), Pr Zuber (Paris) ;
- Société nationale française de médecine interne : Pr Lévesque (Rouen) ;
- Union nationale pour le développement de la recherche et de l'évaluation en orthophonie (Unadréo) : Mme Henault, Mme Joyeux.

Conférences et Fédérations :

- Conférence des directeurs d'agences régionales de l'hospitalisation : M. Bonnet (Rhône-Alpes), M. Forcioli (Picardie) ;
- Conférence des directeurs de centres hospitaliers : M. Piquemal (Bayonne), M. Lorson (Dreux), M. Maury (Roubaix) ;
- Conférence des directeurs généraux de CHU : M. Guillot (Strasbourg), M. Raisin-Dadre (Lyon) ;
- Conférence des présidents de CME de CHU : Pr Destée (Lille) ;
- Conférence des présidents de CME des centres hospitaliers : Dr Fellingner (Haguenau), Dr Airaud (Châteaubriant) ;
- Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) : Mme la Dr. Binois ;
- Fédération des établissements hospitaliers, et d'aide à la personne, privés à but non lucratif (FEHAP) : Mme la Dr. Logerot, Mme Ben Abdallah ;
- Fédération hospitalière de France (FHF) : Mme Wittmann, M. Berthelot ;
- Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD) : M. Bérard.

Représentant des usagers :

- France AVC Ile de France : Mme de la Morinière ;
- France AVC : Mme Desseaux, Mme Robert-Briswalder, M. Roux ;
- Fédération nationale d'aphasiques de France : Dr Journet.

Institutions :

- Caisse nationale de solidarité autonomie (CNSA) : M. Vachey ;
- Conseil national de l'Ordre des infirmiers (CNOI) : Mme Le Bœuf, M. Tisserand ;
- Conseil national de l'Ordre des masseurs-kinésithérapeutes (CNOMK) : M. Delezie ;
- Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) : Mmes Podeur, Krawczak, Brisquet ;
- Direction de la sécurité sociale (DSS) : Mme Rousseau ;
- Direction générale de l'action sociale (DGAS) : Mme Erault ;
- Direction générale de la santé (DGS) : Pr Houssin, Mme la Dr. Ancelle-Park, Mme la Dr. Bessa, Mme Gaillard ;
- Haute autorité de santé (HAS) : Mme la Dr. Desplanques, Mme Erbaut ;
- Institut de Veille Sanitaire (InVS) : Mmes les Drs Bloch et de Peretti ;
- Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (Inpes) : Dr Basset ; Mme Martzel ;
- Mission nationale d'Expertise et d'Audit Hospitaliers (MeaH) : M. Le Spegagne ;
- Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM) : Mmes les Drs Jolivet et Noguès ;
- Union nationale des professions de santé (UNPS) : M. Corne (Saint Max).

Secrétariat du Comité et animation des groupes de travail : Mme la Dr. Dhôte-Burger (DGS) ; Mme Leroyer, Dr Lebrun (DHOS) ; Mme Martzel (Inpes) ; Dr Nadal (DHOS) ; Dr Rusterholtz (ARH) ; Mme la Dr. Salomon (DHOS).

Experts et chargés de mission auprès du secrétariat : Mme Bressand, Mme la Dr. Holstein ; Pr Hommel ; Dr Véran ; Mme la Dr. Woimant.

Le Comité de pilotage s'est réuni en trois séances plénières au ministère de la santé entre novembre 2008 et juin 2009.

Nota : La liste de l'ensemble des participants aux sous groupes du Comité de pilotage et des contributeurs à ses travaux figure en fin de ce volume.

La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux :

Synthèse du rapport

Rappel du contexte

Ce rapport sur « la prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France » conclut les travaux du Comité de pilotage AVC installé par la ministre en charge de la santé le 28 novembre 2008. Il réalise un état des lieux et formule des propositions pour améliorer la prévention et la prise en charge de l'AVC, la formation et la recherche, communiquer auprès du public et des professionnels et suivre l'efficacité des mesures préconisées.

L'état des lieux repose sur l'analyse (i) de la littérature française et internationale concernant les bonnes pratiques de soins ou d'organisation en matière d'accident vasculaire cérébral (AVC) ; (ii) d'enquêtes menées auprès des professionnels par leurs pairs ; (iii) des données d'activité des établissements de santé français. Il s'appuie également sur les contributions (études, monographies, récits d'expériences, commentaires) apportées par les membres du Comité de pilotage AVC et les personnes rencontrées en entretien ou lors de visites « sur site ». Avoir connaissance de réalités de terrain et d'expériences considérées comme réussies s'est avéré en effet nécessaire pour bien décrire la situation et formuler des propositions concrètes, car l'organisation de la prise en charge de l'AVC est essentiellement territoriale.

Les propositions qui sont formulées découlent de l'état des lieux et des réunions de travail et correspondances électroniques entre professionnels de terrain, que ce soient des médecins (hospitaliers et libéraux, associant treize spécialités médicales), des professionnels paramédicaux, des directeurs d'établissements, présidents de CME, ainsi que des représentants des institutions publiques (DHOS, DGS, DGAS, ARHs, CNAMTS, UNPS, ASIP, HAS, Inpes, InVS) et des Fédérations (FHF, FEHAP, FNEHAD, FHP). Les représentants des patients (France AVC, Fédération nationale d'aphasiques de France) ont également activement participé à la réflexion, ancrée dans leur réalité.

La diversité des situations géographiques et des organisations ainsi que le déficit de certaines spécialités ont conduit à établir des propositions **souples** car modulables dans le temps, **pragmatiques** car se fondant sur des recommandations de bonnes pratiques en tenant compte de la réalité locale, et **opérationnelles** car réalistes.

Si nombre d'entre elles peuvent être mises en place rapidement, d'autres nécessiteront une montée en charge progressive car dépendantes non seulement de l'évolution générale de l'offre de soins, mais aussi de l'organisation de la recherche et de l'enseignement.

L'accident vasculaire cérébral est un « cas d'école » dans le champ de la santé : c'est à la fois une pathologie aiguë, nécessitant une prise en charge en extrême urgence, et une maladie chronique dont les séquelles invalidantes conduisent de nombreux patients à la fréquentation du système de santé sur une longue période.

De ce fait, la filière de soins mobilisée est spécifique par sa longueur, sa complexité, et l'organisation qu'il faut mettre en œuvre : 12 spécialités médicales interviennent

autour des médecins neuro-vasculaires, de nombreux paramédicaux, des structures de prises en charge diversifiées, depuis le centre 15 jusqu'au secteur médico-social très sollicité. Par ailleurs, la prévention est possible en amont, ses actions diminuant presque de moitié le nombre de patients touchés.

Pour mémoire, l'objectif 72 de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique vise à « réduire la fréquence et la sévérité des séquelles fonctionnelles associées aux AVC ».

I. Constat : l'AVC est une priorité de santé publique mésestimée

I.1. En termes de morbidité et de mortalité, au sein des maladies cardio-vasculaires

L'accident vasculaire cérébral est la **première cause de handicap acquis de l'adulte**, la **deuxième cause de démence** (après la maladie d'Alzheimer) et la **troisième cause de mortalité** en France.

Touchant chaque année **environ 130 000 nouveaux patients en France** (prévalence estimée à 400 000 patients), l'AVC a un taux d'incidence multiplié par deux tous les 10 ans après 55 ans ; 25 % des AVC surviennent chez les moins de 65 ans (c'est à dire dans la population active), et plus de 50 % chez les personnes de 75 ans et plus. Dans le registre britannique d'Oxfordshire, l'AVC est plus fréquent que l'infarctus du myocarde (45 % vs 42 % des événements vasculaires). Après un premier AVC, le risque de **récidive** est important, estimé entre 30 et 43 % à cinq ans.

L'AVC et les maladies cérébrovasculaires sont **une des principales causes de mortalité en France**, davantage chez la femme que chez l'homme. Après 65 ans, le nombre de décès par AVC chez la femme est égal à celui par infarctus du myocarde chez l'homme. Dans le monde, l'athérombose est la première cause de mortalité aujourd'hui, et pour les 15 ans à venir ; **les AVC sont la deuxième cause de mortalité dans le monde**, tant dans les pays à revenus élevés que dans les pays en développement¹.

En termes de handicap, plus de **225 000 personnes** sont classées de façon permanente en affection de longue durée « accident vasculaire cérébral invalidant » par le régime général de l'assurance maladie².

Les facteurs de risque sont en partie ceux de toutes les maladies cardiovasculaires (hypertension artérielle, diabète, tabac, mauvaise alimentation, sédentarité). Ces facteurs de risque sont accessibles à la prévention, des études ayant montré que le contrôle strict de l'hypertension artérielle et du diabète de type 2 réduit le risque d'AVC mortels et non mortels de 44 %. L'AVC est donc largement **accessible à la prévention**, dont il est commun de dire qu'elle est encore peu développée en France.

¹ Représentant respectivement 9,9 et 9,5 % des décès (The Global Burden of Disease Study, Murray-Lopez et al. *Lancet* 2006;367:1747).

² Ce nombre est une sous-estimation du handicap réel lié à cette pathologie, en raison d'une sous-déclaration connue de cette affection de longue durée (ALD), notamment lorsque l'AVC survient chez un patient déjà en ALD pour un autre pathologie (qui peut d'ailleurs être une affection cardio-vasculaire facteur de risque d'AVC).

I.2. En termes médico-économique et de poids pour le système de santé

Son poids financier pour l'assurance maladie et la société est considérable : les travaux menés dans le cadre du Comité de pilotage concluent à **une dépense annuelle d'environ 8,3 milliards d'euros** (5,9 milliards pour le secteur de soins, et 2,4 milliards d'euros pour le secteur médico-social).

La dépense moyenne annuelle par patient³ en affection de longue durée (ALD) « accident vasculaire cérébral invalidant » était estimée à 9 642 euros en 2004 (soit 14 % de plus qu'un patient sous ALD pour maladie d'Alzheimer et 15% de plus qu'un patient pour ALD « maladie de Parkinson »). La même année le total des remboursements pour cette ALD était estimé à 2 353 millions d'euros (soit 34 % de plus que l'ALD « maladie d'Alzheimer et autres démences » et 3,25 fois plus que l'ALD « maladie de Parkinson »).

L'AVC représente 2 % des séjours en hospitalisation de courte durée (secteur MCO⁴), 4,5 % des journées de soins de suite et de réadaptation, et touche 15 % des personnes vivant en EHPAD⁵.

Les hospitalisations en court séjour pour AVC et AIT ont lieu **quasi exclusivement dans le secteur public ou participant au service public hospitalier** (94 % en 2007). L'activité se concentre : près de deux tiers des séjours ont lieu dans 15 % des établissements publics et PSPH⁶.

La durée de séjour moyenne (DMS) globale était égale à 11,8 jours en 2007 dans les établissements MCO. En termes de journées d'hospitalisation en court séjour, **les séjours de plus de 30 jours étaient peu nombreux (6,2 %) mais représentaient plus du quart de l'ensemble des journées d'hospitalisation pour AVC ou AIT (26,6 %)**⁷ : cela traduit notamment les difficultés de prise en charge d'aval (en réadaptation fonctionnelle, en soins de longue durée ou dans le secteur médico-social) des cas les plus graves.

Environ 30 % des patients victimes d'un AVC constitué sont hospitalisés en soins de suite et de réadaptation (SSR) au décours de leur prise en charge en soins de courte durée. 73% d'entre eux retournent ensuite à domicile⁸.

Les patients victimes d'AVC sont des malades « lourds » : en SSR, la moyenne des **scores de dépendance physique** des patients post AVC est **près de 50 % plus élevée que celle de l'ensemble des patients accueillis en SSR**. De plus, la proportion des personnes très dépendantes est particulièrement élevée dans les suites d'un AVC : **54,5 %** en début de séjour SSR post AVC, contre **22,9 %** pour l'ensemble du secteur SSR, l'écart étant sensible dans toutes les classes d'âge.

La réadaptation et les soins prodigués sont efficaces, mais les séquelles demeurent importantes : **en fin de séjour après AVC, la proportion de personnes très dépendantes physiquement reste de 43,2 %** malgré une réduction de 11,3 points.

³ Assuré social métropolitain du régime général de l'assurance maladie.

⁴ Séjours dans le secteur hospitalier de soins aigus dit « court séjour de médecine, chirurgie, obstétrique ».

⁵ Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

⁶ Ces établissements reçoivent tous plus de 300 AVC par an.

⁷ Et les séjours de plus de trois mois représentaient 0,4 % des séjours pour 4,6% des journées.

⁸ Ce taux varie avec l'âge, mais l'interprétation de cette variation est délicate du fait de la non exhaustivité de cette variable dans le PMSI SSR.

Cette analyse par l'InVS des données PMSI SSR pour le Comité de pilotage permet de confirmer l'impression des professionnels quant à la lourdeur de ces patients, et renforce les propositions de soutien à ce maillon de la prise en charge, particulièrement sensible pour assurer la fluidité de la filière.

I.3. Cependant, l'AVC reste méconnu, tant du public que des professionnels de santé :

Selon l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), les connaissances des Français relatives à l'AVC sont faibles et disparates, en ce qui concerne tant les symptômes (seuls 30% identifient la faiblesse brutale de l'hémicorps comme un signe d'AVC) que la conduite à tenir (seuls 50% des Français ont recours au Centre 15).

Or le délai d'arrivée aux urgences après AVC, point important de la prise en charge, dépend entre autres facteurs de la connaissance des signes d'AVC par la personne atteinte ou son entourage, la reconnaissance du besoin urgent de services médicaux, la rapidité du transport.

Plusieurs études ont montré un impact positif des campagnes grand public sur les connaissances de la population concernant les facteurs de risque d'AVC, les symptômes et la conduite à tenir en cas de survenue d'AVC. Les campagnes répétées permettent d'améliorer le niveau de connaissance des signes d'alerte (pour AVC et AIT), qui décroît toutefois en cas d'interruption de campagne de 5 mois.

Une étude souligne l'intérêt de communiquer vers des publics ciblés (populations présentant des facteurs de risque).

I.4. La recherche biomédicale concernant l'AVC est très insuffisante au regard des enjeux

En France, la recherche en AVC est positionnée à l'interface entre celle concernant les maladies neurologiques (essentiellement dégénératives : maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, etc.) et celle relative aux maladies cardiovasculaires (recherche sur la paroi vasculaire, la thrombose) ; elle est donc en « porte à faux », faible numériquement et qualitativement en termes tant d'appels d'offre que de publications. L'effort français de recherche en AVC est en deçà du poids social de cette pathologie.

II. D'importants efforts d'organisation ont été réalisés à ce jour, mais des points faibles subsistent

II.1. Il faut souligner le développement récent des unités neuro-vasculaires, mais la majorité des patients n'y sont pas hospitalisés

Le concept d'une prise en charge active de l'AVC est récent (prise en charge en urgence des patients, recherche étiologique et rééducation active permettant une récupération du handicap) ; les premières publications scientifiques ne datent que d'une vingtaine d'années.

Lorsqu'il survient, **l'accident vasculaire cérébral est en effet une urgence** : l'AVC ischémique⁹ peut faire l'objet d'un traitement médicamenteux devant être administré le plus rapidement possible (thrombolyse par voie intraveineuse dans les trois heures selon son autorisation de mise sur le marché), après réalisation d'un examen d'imagerie cérébrale par tomodensitométrie (scanner) ou mieux résonance magnétique nucléaire (IRM) afin de s'assurer du diagnostic.

Environ 1 % des patients bénéficient actuellement d'une thrombolyse, alors qu'ils pourraient être au moins 15 %¹⁰. Ce traitement est trop rare en France, principalement par dépassement des délais en raison d'une mauvaise information des patients et d'une mauvaise organisation de la filière.

Le développement des unités neuro-vasculaires (UNV), qui réunissent des équipes pluriprofessionnelles spécialisées et entraînées pouvant faire le diagnostic, identifier les facteurs étiologiques de l'AVC, administrer et surveiller la thrombolyse et débiter la rééducation précoce (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie) nécessaire pour minorer le handicap est un facteur scientifiquement démontré de l'amélioration de la prise en charge des patients victimes d'AVC, se traduisant à distance par une diminution de la mortalité et des séquelles. En France, l'UNV est un concept fonctionnel désormais stabilisé (cf. la circulaire du 22 mars 2007¹¹), dont le nombre augmente de façon récente et régulière.

Une **accélération de leur création et de leur reconnaissance** par les Agences régionales de l'hospitalisation au cours de ces derniers mois est notée : on en comptait 21 en 2005, 33 en 2007, **77 en février 2009** pour une cible pertinente de 140 selon les médecins spécialistes en neurologie vasculaire reprise par le rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé de septembre 2007.

Cependant, au 4^{ème} trimestre 2008, **20 % seulement de l'ensemble des patients victimes d'AVC ont été hospitalisés en UNV¹² : il existe un problème important d'accès de la majorité des patients à ces soins de qualité.** Ce pourcentage varie entre 8 et 33 % selon les régions¹³, dénotant une importante inégalité dans l'accès. De plus, dans les établissements qui comprennent une UNV, en moyenne seuls 40 % des patients de l'établissement y sont hospitalisés, avec des variations importantes. Nous ne disposons pas actuellement de données sur l'accès à l'expertise neurovasculaire de l'établissement des patients hors UNV. Le nombre et la taille actuels des UNV ne permettent pas, et de loin, d'y prendre en charge la majorité des patients.

Dans plusieurs régions, le souhait de l'ARH de voir augmenter le nombre de lits dédiés AVC ou de lits de soins intensifs pour les AVC est parfois difficile à mettre en pratique : « *le principe de la contractualisation est parfois mis à mal par l'inertie des co-contractants* ». A contrario, le supplément financier « soins intensifs » est considéré comme un incitatif puissant et régulé par l'ARH.

⁹ 80 % des AVC sont de nature ischémique (occlusion d'un vaisseau sanguin cérébral), 20 % de nature hémorragique. Il existe cependant des contre-indications à la pratique de la thrombolyse.

¹⁰ Selon la Société française neurovasculaire (SFNV), 1352 thrombolyse ont été recensées pour l'année 2007. La progression est régulière et importante. Il y a eu en 2008 484 thrombolyse supplémentaires et l'augmentation est attribuable à parts égales aux CHU et aux Centres hospitaliers.

¹¹ Les autres maillons de la filière AVC ne font pas l'objet d'un encadrement spécifique.

¹² Données de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (Atih), redressées des données manquantes.

¹³ Hors Corse et Guadeloupe, qui ne disposent pas d'UNV.

Mais l'UNV n'est qu'un maillon d'une **prise en charge de qualité des patients**, dépendante également des phases d'amont et d'aval.

II.2. En amont, les délais de prise en charge des patients sont encore trop longs malgré la régulation par le Centre 15

Plusieurs études montrent que **le délai d'admission des patients est encore trop long** en France, tout comme leur circuit intra-hospitalier.

Selon les enquêtes de la Société française neurovasculaire (SFNV) et diverses études des professionnels de l'urgence :

- A l'heure actuelle **50 % des patients arrivent aux urgences dans les délais** compatibles avec une thrombolyse ; mais ce taux est **inchangé depuis 9 ans** ;
- **moins de la moitié des patients sont régulés par le Centre 15** ; l'appel préalable du médecin traitant rallonge les délais d'admission par rapport à une régulation directe par le Centre 15 (médiane 5,3h vs 1,9h) ;
- En 2008, **94 % des patients** ayant une suspicion d'AVC **ont un scanner aux urgences** (vs 74 % en 1999) dans un **délai médian de 1,8 heures** (plus long dans les CHU, plus court dans les établissements disposant d'une UNV). L'accès au scanner s'est donc grandement amélioré. **Mais seuls 1 % des patients ont bénéficié d'une IRM.**

La **régulation des appels par le Centre 15** est un facteur de diminution des délais pré-hospitaliers¹⁴, par la mobilisation du mode de transport le plus adapté et la meilleure orientation possible du patient – même si beaucoup sont encore orientés vers les urgences « classiques » les plus proches où les modalités de prise en charge ne sont pas adaptées, et non vers une unité neuro-vasculaire.

Il convient ensuite de **disposer le plus rapidement possible de l'examen d'imagerie nécessaire**, avant de prendre une décision thérapeutique.

Dans le réseau Rhône-alpin RENAUI, 12 % des suspicions d'AVC se révèlent ne pas être des AVC, et cette proportion augmente avec le temps. Cela montre d'une part qu'il faut considérer dans les prévisions d'organisation un nombre plus élevé de patients que le seul nombre d'AVC confirmés, du fait de la difficulté diagnostique de cette pathologie, et d'autre part la nécessité de pouvoir recourir à une expertise médicale neurovasculaire pour confirmer le diagnostic.

L'étude rhône-alpine AVC 69 montre que **l'admission en UNV est plus sélective et plus rapide, permettant d'atteindre un taux de patients thrombolysables trois fois supérieur à celui des urgences** ; mais les patients admis directement en UNV ne représentent dans l'étude que 10 % des admissions aux urgences pour AVC.

II.3. L'orientation des patients n'est pas toujours adéquate

Les patients et leur famille, naturellement plus sensibles a posteriori aux défauts des organisations, soulignent les qualités humaines des professionnels mais notent aussi ce qui les interpelle :

¹⁴ Dans l'étude AVC 69 le délai entre l'heure de début des symptômes et l'arrivée dans la première structure hospitalière est significativement plus court en cas de régulation par le centre 15.

- Une orientation initiale, notamment par les pompiers, vers un établissement ne disposant pas d'imagerie disponible ;
- Les délais ressentis dans l'obtention de l'imagerie depuis le service d'urgences ;
- L'admission initiale dans un établissement ne pouvant pratiquer la thrombolyse malgré une indication clinique confirmée à l'imagerie ; dans ce cas, une perte de temps et de chance lorsqu'un transfert en UNV est décidé, qui leur paraît peu compréhensible.

II.4. La mise en place des UNV ne suffit pas à assurer une organisation globale de la prise en charge des patients et l'implication de tous les acteurs

Jusqu'à présent, l'attention des professionnels et des évaluateurs du système de soins s'est principalement portée sur la phase initiale de l'AVC, notamment sur la prise en charge hospitalière au sein des unités neuro-vasculaires. En termes d'organisation, mettre l'accent sur les UNV était initialement nécessaire pour engager une démarche et faire émerger une problématique, portée par des professionnels dynamiques et motivés et une tutelle sensibilisée. Cependant, assurer la fluidité de la « filière AVC » passe aussi par **l'organisation de l'aval**, c'est à dire des soins de suite et de réadaptation, de « l'aval de l'aval » que constitue le secteur médico-social, traditionnel parent pauvre des politiques de santé, et par l'attention portée **aux liens entre les structures**.

Depuis 2005, plusieurs publications internationales soulignent **l'importance de la définition d'une « filière »** ou d'un « réseau » pour la prise en charge des AVC, et mettent l'accent sur la nécessité d'organiser le lien entre les différents maillons de la chaîne de soins ; l'analyse partagée de l'importance de l'aval, ressentie par les professionnels à chaque étape de la prise en charge en aigu, et de l'organisation de la fluidité est ainsi confortée par des données probantes de la littérature.

Pour la « Task Force on the Development of Stroke Systems » de l'American Stroke Association (ASA), « *l'approche fragmentée de la prise en charge de l'AVC qui existe dans nombre de régions des Etats-Unis empêche de fournir un véritable dispositif intégré pour la prévention, le traitement et la réadaptation de l'AVC en raison de l'absence de liens et de coordination entre les différents éléments de la « filière AVC¹⁵ »* », filière dont elle prône la constitution.

La Haute Autorité de santé (HAS) et les sociétés savantes concernées ont publié depuis plusieurs années des recommandations ou documents d'évaluation destinés à l'amélioration des pratiques professionnelles en court séjour hospitalier. Il convient désormais de **traduire ces préconisations en organisation** du système de soins, sans bâtir un carcan mais au contraire par la promotion de dispositions permettant aux acteurs de s'impliquer dans un dispositif qu'ils s'approprieraient. A cet égard, **les expériences** de réseaux, d'utilisation d'outils de communication et d'aide à la décision qui existent en France sont très intéressantes.

Les facteurs de réussite de ces filières sont la participation active des acteurs à la conception et à l'animation de leur organisation en réseau, le soutien de l'agence régionale de l'hospitalisation, la réalisation et l'utilisation de protocoles ou d'outils

¹⁵ La notion française de « filière » semble conceptuellement la meilleure traduction des termes « stroke systems » utilisés par l'ASA qui voulait éviter les connotations corporatiste et financière attachées selon elle aux Etats-Unis aux termes de « stroke network » ou « stroke in-network ».

d'aide à la décision communs (notamment pour l'admission des patients en structures de soins de suite et de réadaptation). L'utilisation de **la télé-médecine**, encore balbutiante, semble prometteuse et surtout obligatoire pour le partage de l'expertise neurovasculaire au sein d'un territoire de santé.

Les travaux conduits dans le cadre du Comité de pilotage AVC ont permis de confirmer **la diversité des situations régionales françaises** ; les organisations réussies reflètent les dynamiques régionales ou locales autour de projets portés par des personnes sachant fédérer, légitimes et soutenus par les institutions.

Les représentants des ARH notent par ailleurs qu'il manque un suivi de l'organisation des premières filières AVC, qui sont hétérogènes en France ; l'implication des médecins généralistes, du SAMU, des structures des urgences, du plateau d'imagerie, des neurologues, des médecins d'autres spécialités est variable.

II.5. Les facteurs démographiques influent sur les principes d'organisation

Outre les questions de dimensionnement des structures, il faut noter l'importance de **la démographie et de la répartition géographique des professionnels**, facteur clé dans les organisations mises en place pour assurer la fluidité à chaque étape de la prise en charge. Or, les effectifs et de la répartition actuels des professionnels médicaux et paramédicaux entre régions sont hétérogènes.

Pour l'avenir, les projections à l'horizon 2030 indiquent une augmentation de 47,4 % des neurologues mais une diminution de 47,1 % des médecins de rééducation et réadaptation fonctionnelle.

Les masseurs-kinésithérapeutes (MK) et les orthophonistes exercent essentiellement en libéral : 95 % des MK et 87 % des orthophonistes exercent exclusivement en cabinet de ville. A l'inverse les ergothérapeutes travaillent à 94 % dans les institutions publiques ou privées (dont 15 % en soins à domicile, équipes d'intervention extérieure, maisons départementales des personnes handicapées - MDPH). La question des effectifs de ces professionnels est posée.

La pénurie de masseurs-kinésithérapeutes dans nombre d'établissements de santé publics retentit sur leur disponibilité ; certains établissements compensent en développant l'ergothérapie ou en employant des kinésithérapeutes libéraux avec des formules variées et souvent onéreuses.

Selon une enquête de la Fédération nationale des orthophonistes réalisée dans le cadre du Comité de pilotage AVC auprès des professionnels de cette discipline travaillant dans les 68 UNV recensées fin septembre 2008 : sur 56 réponses parvenues, si 10 font état de créations de postes à venir, dans 5 cas il n'existerait aucune activité d'orthophonie réalisée ou prévue ; les autres réponses mentionnent de grandes variations (entre 1 vacation par semaine et 2 orthophonistes temps plein).

La formation des professionnels est un domaine perfectible. La formation médicale initiale spécifique à la prise en charge des AVC existe lors du deuxième cycle des études médicales ; la pathologie vasculaire est abordée lors du troisième cycle des études médicales sous plusieurs aspects. Les formations pour les paramédicaux relatives à la prise en charge de l'AVC sont inégalement développées. Un besoin de formations **trans-disciplinaires** à l'AVC pour les nombreuses spécialités médicales

et professions paramédicales concernées s'est exprimé lors des travaux du Comité de pilotage.

II.6. L'aval de la phase aiguë de l'AVC est insuffisamment pris en compte

Les soins de suite et de réadaptation s'avèrent une étape clé dans la filière.

Que manque-t-il pour que la filière soit fluide entre le MCO et l'aval ? Pour les membres d'un atelier du Comité de pilotage « *il ne manque rien ou presque pour les AVC de gravité moyenne ; beaucoup pour les patients légers et les plus sévères* » :

- Pour les patients légers : la filière est apparemment fluide mais présente en fait des défauts de soins et de suivi post MCO ; la sortie directe au domicile sans organisation du suivi de rééducation – réadaptation est souvent délétère sur le plan de la réadaptation et de la réinsertion ; les troubles cognitifs de ces patients ont longtemps été sous-estimés, et sont source d'une difficulté supplémentaire à la réinsertion sociale de ces patients au handicap moteur mineur ;
- Pour les patients les plus lourds : on note des besoins d'hospitalisation à domicile (HAD), d'hôpital de jour (HDJ) mais surtout de structures d'hébergement pour les patients à forte complexité « médicosychosociale » et pour les patients les plus jeunes (entre 40 et 65 ans). Ce manque de lieux d'accueil entrave la fluidité de l'aval de l'aval (SSR).

Par ailleurs, la réadaptation, **la prise en compte des séquelles physiques, psychologiques et cognitives** des patients, leur réinsertion sociale et professionnelle sont encore peu traitées et mal connues. L'accès à un soutien psychologique est considéré comme insuffisant.

Les liens entre les secteur sanitaire et médico-social sont insuffisants.

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), qui relèvent du champ médico-social, les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) sont tout à la fois, selon les membres du Comité de pilotage AVC, insuffisamment développés en termes de places, insuffisamment valorisés pour la prise en charge des AVC et insuffisamment coordonnés. Une clarification de leurs missions respectives semble par ailleurs souhaitable.

Pour les représentants des structures médico-sociales « *de nombreuses structures souhaiteraient pouvoir faire partie de telles filières mais l'initiative provient systématiquement du secteur sanitaire qui n'est pas encore suffisamment mature pour mener des projets allant jusqu'au bout de l'aval.* »

Le constat est également celui de la faible association traditionnelle aux groupes de réflexion des professionnels libéraux et des professionnels paramédicaux de rééducation, alors que le rôle de ces derniers est essentiel pour la récupération et la réinsertion sociale des patients.

Membres du Comité de pilotage AVC, **les professionnels libéraux se disent peu incités à intervenir**, même si nombre d'entre eux s'impliquent par déontologie. Les neurologues libéraux interviennent peu à la phase aiguë ; leurs données de consultation pour prise en charge des patients après retour à domicile ne sont pas connues. A cette phase, la rééducation et la réadaptation semblent être prioritaires. Néanmoins, si le recours à de l'orthophonie est possible, il n'est pas toujours prescrit.

L'ergothérapie, dispensée principalement en institution, est peu accessible après retour à domicile.

Les kinésithérapeutes notent que le temps nécessaire à la rééducation à domicile ou en cabinet des patients victimes d'AVC est mal valorisé financièrement ; la rentabilité de cette activité est selon eux trop faible pour qu'elle attire de nombreux professionnels dans le cadre d'une relation « duelle » en cabinet comme en HAD.

En outre, les personnes à mobilité réduite n'ont pas toujours un accès facile ou possible aux locaux des professionnels de rééducation, en l'absence fréquente d'aménagements spécifiques.

Les patients et leurs familles sont souvent isolés, malgré le dynamisme de certaines associations régionales regroupées au sein de France AVC, ou de la Fédération nationale d'aphasiques de France (FNAF), qui sont paradoxalement peu connues. Leur souffrance morale et la difficulté de réinsertion familiale et sociale qu'ils éprouvent sont souvent mal prises en compte car invisibles. Ils expriment une demande de soutien, d'aide dans leurs démarches pour organiser les soins et la prise en charge soignante puis médico-sociale.

Les maisons départementales des personnes handicapées, structures officielles chargées d'expertiser et d'orienter les patients atteints d'un handicap, **ont actuellement un grand délai d'instruction des dossiers,** retardant d'autant les prises en charge ou les aides financières attendues par les patients, ce qui leur est un obstacle supplémentaire.

Les mesures d'information et d'éducation du public ou des professionnels dans une optique de prévention sont peu développées (sur l'AVC, ses récurrences et le handicap).

III. Des expériences récentes méritent attention

Les orientations récentes, tant françaises qu'étrangères, sont celles **d'une rééducation ou réadaptation la plus précoce possible,** reposant sur **le principe de la plasticité cérébrale** : l'AVC n'est plus comme autrefois une fatalité ne méritant que la compassion, mais une pathologie qui se soigne, les progrès dans la récupération étant d'autant meilleurs que la rééducation a commencé précocement.

En particulier, les troubles cognitifs, longtemps méconnus, font l'objet d'une attention croissante.

Les principes d'organisation allemande, par exemple autour de la clinique neurologique de Fribourg, sont de pratiquer la rééducation le plus possible en ambulatoire ; par ailleurs, la sortie précoce du patient est encouragée, dès lors qu'il est correctement soutenu et pris en charge à domicile.

L'intervention de nombreux professionnels du soin, de la rééducation, de la réinsertion sociale est nécessaire ; ils ne sont pas toujours suffisamment mobilisés, ou leurs interventions ne sont pas toujours liées : la nécessité de **mieux les coordonner** est de plus en plus prise en compte, sous des formes variées.

La fonction de coordination et de support est par exemple assurée par des **équipes mobiles,** dont certaines font du soin et d'autres non, selon le contexte local qui les a vu naître. Des **expériences de filières** ont été rapportées ; la leçon qui s'en dégage est que la rationalité technique est portée par le développement des liens entre les

personnes, et que la souplesse – appuyée sur des protocoles partagés – est un facteur primordial.

IV. Propositions d'amélioration de la prise en charge de l'AVC

Les propositions d'amélioration de la prévention et de la prise en charge des AVC s'articulent selon quatre axes :

- **Axe 1 : développer la prévention et l'information ;**
- **Axe 2 : organiser une meilleure prise en charge** au sein d'une filière AVC territoriale coordonnée ;
- **Axe 3 : veiller à la qualité globale de la prise en charge ;**
- **Axe 4 : assurer le pilotage, le suivi et l'évaluation** du dispositif.

IV.1. Axe 1 : développer la prévention et l'information

La prévention passe par l'information et la communication, éléments fondamentaux pour la qualité de la prise en charge globale du patient et la réussite de toute stratégie intégrée de lutte contre les AVC. L'objectif est d'obtenir d'une part une réduction des facteurs de risque (hypertension artérielle, mauvaise alimentation, inactivité physique, alcool, tabac, diabète...) et des récives par la prévention et l'éducation thérapeutique notamment ciblées sur les populations à risque, d'autre part une réduction de la mortalité et des séquelles de la maladie par une prise en charge rapide et coordonnée des patients (grâce à la reconnaissance des principaux symptômes par la population et l'appel précoce au Centre 15) .

L'amélioration de la prévention primaire et du dépistage des patients à risque passe par la mise en place ou le renforcement de **programmes de santé publique « cardio-neuro-vasculaires »** ; il est proposé de remplacer les termes « cardio-vasculaire » par « cardio-neuro-vasculaire » dans toutes les actions de santé publique relevant de ce domaine, favorisant ainsi par ce glissement sémantique une meilleure prise en compte de l'AVC au sein des pathologies vasculaires.

En particulier, il est proposé de mettre en œuvre un programme national de lutte contre les facteurs de risque vasculaires, complémentaire du programme national nutrition santé (PNNS), et de valoriser le développement ciblé de l'éducation thérapeutique des patients diabétiques, en lien avec le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

La communication et l'information s'adressent préférentiellement à la population, aux patients et à leur famille, aux aidants, mais aussi à l'ensemble des professionnels de santé. Pour le grand public, l'objectif est d'agir sur la perception des risques et d'informer sur les moyens d'agir ; pour les professionnels, il s'agit par la diffusion d'outils adaptés (guides, enquêtes, référentiels, etc.) de les soutenir dans leur pratique préventive, leur permettant de relayer les messages auprès de leurs patients et de mettre en place une **démarche d'éducation pour la santé**.

A cet égard, la diffusion de recommandations de bonne pratique, de protocoles de suivi vont dans ce sens ; les programmes de la Haute autorité de santé et de l'assurance maladie dans ce domaine sont à encourager.

L'information du public sur l'appel au Centre 15 pour toute personne suspecte d'AVC doit être renforcée à travers des programmes de communication globaux et ambitieux. Ces programmes, comprenant des actions média et hors média et des actions de proximité, doivent être articulés entre l'échelon national et les relais de terrain. Ils doivent être poursuivis dans le temps.

L'ensemble de ces opérations mobilisera les acteurs institutionnels concernés (Inpes, ministère, HAS, CNAMTS) à l'échelon national, mais doit aussi être réalisé à l'échelon régional et local. Impliquer les associations d'usagers apparaît fondamental. Les professionnels doivent également être impliqués, un des vecteurs possible étant une politique de formation continue (FMC et formation des paramédicaux) orientée sur cet axe.

Il est proposé que l'approche éducative transversale des maladies, pertinente sur l'axe « prévention de la récurrence vasculaire », promotion de la santé et amélioration de la qualité de vie, se double utilement d'une **approche plus spécifique du handicap neurovasculaire**, dans la prise en charge des troubles de la communication, de la motricité, et du syndrome dépressif post-AVC ; ces approches doivent faire l'objet d'outils spécifiques à destination des professionnels de santé.

Par ailleurs, deux axes de communication pourraient être portés plus particulièrement avec les associations : mieux faire connaître leurs droits aux patients et faire changer le regard social sur le handicap en s'appuyant sur des réseaux de terrain.

IV.2. Axe 2 : organiser une meilleure prise en charge au sein d'une filière AVC territoriale coordonnée

Les propositions d'organisation reposent sur plusieurs principes :

- Elles découlent en grande partie des expériences de terrain analysées par le comité : pragmatiques, elles devront continuer à s'enrichir de l'évolution des pratiques de terrain (un des rôles du comité de suivi proposé dans l'axe 4) ;
- L'ensemble des professionnels du comité de pilotage se sont accordés dès janvier 2009 sur la nécessité d'élargir hors AMM la pratique de la thrombolyse en augmentant son délai d'administration (selon les données de la science) et en la permettant à des médecins non neurologues (titulaires d'une formation reconnue, ou en lien avec un expert neurovasculaire au sein de la filière) ;
- Tous les patients à terme devraient être admis en UNV ; ce qui ne pourra être réalisé que par une montée en charge progressive des organisations territoriales. Mais dès à présent un objectif très clair est à atteindre : **tous les patients** doivent être admis dans une **filière territoriale AVC**, leur donnant accès à l'imagerie en urgence et à l'expertise neurovasculaire sur place ou par télé-médecine ;
- Les principaux efforts d'organisation et de mobilisation des moyens doivent porter sur les secteurs social et médico-social et le retour à domicile (l'« aval de l'aval »), qui conditionnent la fluidité de la filière.

Tout patient ayant un AVC doit pouvoir intégrer une filière territoriale complète et coordonnée. La filière comprend une unité neurovasculaire (UNV) et les structures MCO, SSR, USLD, hôpitaux locaux, médicosociales et de retour à

domicile, nécessaires à la prise en charge des patients du territoire de santé qu'elle recouvre. Ces structures constitutives de la filière **sont définies** par l'ARH(S) en termes d'implantation ; elles sont dimensionnées pour pouvoir accueillir l'ensemble des patients du territoire (des outils de dimensionnement sont disponibles, cf. annexe 5 du rapport). Ce dispositif doit être lisible par les professionnels de la santé, hospitaliers et libéraux¹⁶, mais aussi par les patients du territoire et leur famille. Le pilotage et la coordination des filières d'une région sont sous la responsabilité de l'ARH(S) qui veille en particulier à la bonne articulation entre les champs sanitaire et médicosocial, primordiale pour assurer la fluidité de la filière. L'animation d'une filière peut être confiée à un professionnel de terrain avec un temps dédié. Ces filières partagent des protocoles et référentiels communs, et une évaluation de la qualité de la prise en charge de l'ensemble des patients du territoire.

Ce maillage du territoire par les établissements de santé assurant la prise en charge de ces patients doit être mis en place en fonction des particularités démographiques et géographiques de la région, en particulier en termes de **temps de transport** (pour les urgences en amont, pour le rapprochement du domicile en aval)¹⁷.

Les objectifs sont de **prendre en charge en urgence tous les patients** (qui auront été régulés par le Centre 15¹⁸), d'**augmenter le nombre de thrombolyse**s, et de permettre une prise en charge de l'aval du MCO fluide et coordonnée.

Une typologie des établissements est proposée par le comité de pilotage. En phase aiguë sont étroitement associés à l'UNV des structures d'accueil des urgences du territoire, avec scanner ou IRM dédiés à l'ensemble des urgences dès lors que le volume d'activité le justifie et accès à une unité de surveillance continue. Un certain nombre d'établissements ayant des contraintes particulières, notamment géographiques, sont reliés à l'UNV via un **dispositif de télé-AVC** (téléconsultation neurologique et téléradiologie) qui est un élément indispensable à l'efficacité et à la sécurité du dispositif. Il sera nécessaire d'assurer la gouvernance stratégique du déploiement régional des systèmes de télémédecine centrés sur les AVC, dont la cohérence technique a été confiée à l'Agence des systèmes d'information de santé partagés (ASIP).

Tout établissement MCO recevant plus de 300 AVC par an (141 établissements en France actuellement) devra disposer à terme d'une UNV. L'UNV est l'élément pivot de la filière. Elle permet l'expertise en lien avec les établissements sans UNV recevant néanmoins des AVC (procédures en commun, télé-AVC, temps médical partagé ...). **Toute UNV doit accueillir tous les patients, quel que soit leur âge** ; elle doit cependant entretenir des liens privilégiés avec les services de gériatrie, soit de proximité soit par l'intermédiaire d'équipes mobiles.

Les établissements membres d'une filière doivent s'engager dans leur projet d'établissement à **regrouper l'ensemble des AVC** qu'ils accueillent.

Les établissements de proximité ou des hôpitaux locaux peuvent permettre un rapprochement du domicile une fois achevée la phase aiguë de la prise en charge.

¹⁶ En particulier, les structures figurent dans le répertoire opérationnel des ressources de la région.

¹⁷ L'objectif est que tout patient se trouve à moins de 30 minutes d'une structure pouvant le prendre en charge dans les règles de l'art, sauf exception géographique particulière.

¹⁸ Il appartient naturellement au Centre 15 de mobiliser le moyen de transport le plus adéquat.

Chaque région doit posséder au moins une **structure de recours** comprenant une UNV associée à la neurochirurgie, la neuroradiologie et la chirurgie vasculaire, sur laquelle s'appuient les filières de la région.

Le maillage intègre également **des soins de suite et de réadaptation**, avec des SSR de recours spécialisés neurologiques et gériatriques et des SSR polyvalents, selon les textes en vigueur. Un troisième niveau, comprenant des établissements de référence pouvant prendre en charge des AVC « lourds », patients de post-réanimation ou pauci-relationnels, qui existe déjà dans certaines régions, est à généraliser.

La prise en charge de l'AVC ne se conçoit pas comme une succession de tronçons, mais comme une prise en charge globale pluridisciplinaire associant dès l'origine neurologues, cardiologues, radiologues, gériatres, internistes, urgentistes, réanimateurs, rééducateurs médicaux et paramédicaux. L'articulation MCO-SSR, permettant l'admission « du bon patient dans le bon service », est à optimiser. **La rééducation réadaptation et réinsertion, permettant l'amélioration de la reprise du cours de la vie est un élément fondamental de la filière.** A cette fin, l'ensemble des professionnels paramédicaux concernés (infirmières, aides soignantes, orthophonistes, kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes, assistantes sociales) doivent intervenir précocement et de manière coordonnée. Ces professionnels doivent être en quantité suffisante et formés. Pour répondre aux besoins, il convient de permettre réglementairement et financièrement l'intervention des professionnels libéraux en institution, en la rendant attractive. De même, une réflexion sur le contenu et la valorisation des rééducations de l'AVC au cabinet ou au domicile doit être entamée rapidement, tout comme sur l'activité de coordination et d'échanges d'information.

Un dimensionnement cible des structures de SSR est proposé par les professionnels (4 lits de SSR pour 1 lit de soins intensifs), à répartir entre des SSR de recours (pour plus de 50 % des entrées en SSR) et des SSR polyvalents ; cette organisation pourrait être évaluée sur un rythme biennal. Les récentes dispositions réglementaires relatives aux SSR semblent répondre en grande partie à la problématique des AVC. **La coordination SSR** doit se développer dans toutes les régions, en s'inspirant par exemple du dispositif « trajectoire » initialement développé en Rhône Alpes, pour permettre « au bon patient d'être à la bonne place ».

Le concept d'ESD (Early Supported Discharge), valable également pour d'autres pathologies neurologiques, doit être évalué et se développer grâce notamment aux différentes alternatives à l'hospitalisation, à d'éventuelles équipes mobiles de rééducation-réadaptation et réinsertion, à la mise en place de SAMSAH, etc.. L'HAD doit pouvoir permettre une rééducation, une réadaptation et une réinsertion. Une revalorisation de la prise en charge de l'AVC y apparaît nécessaire.

La visibilité du maillage médico-social et des différentes interventions possibles à la sortie des établissements de santé (MCO et SSR), à destination des professionnels mais aussi des patients et leurs familles, doit être améliorée. Un tableau récapitulatif et comparatif des différentes modalités « hors les murs » (HAD, équipe mobile, SSIAD, SAMSAH) avec les règles, contraintes, objectifs et indications propres à chacune, est en cours d'élaboration en lien avec la DHOS et doit être largement diffusé. La fluidité de la filière étant conditionnée par celle de l'aval de l'aval, une attention toute particulière doit être portée à ce niveau du dispositif par les ARS. **La coordination** « hors les murs » par une équipe mobile de réinsertion-réadaptation (dédiée aux cérébro-lésés) doit pouvoir se mettre en place et s'évaluer, au même titre

que d'autres coordinations (coordination libérale, réseau de santé, ...). Cette équipe mobile aurait comme principale mission de contribuer à l'articulation entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social. Cette coordination est considérée par le comité de pilotage comme l'huile des rouages de la filière.

S'il est nécessaire de renforcer globalement le domaine des soins de suite et de réadaptation et le secteur médico-social, notamment l'accompagnement des aidants pour les patients lourds, il faut **porter une attention toute particulière aux patients « légers »** et ne pas les exclure par omission du système de soins car on les retrouve ensuite en difficulté ou en échec.

Pour le cas particulier des enfants, au regard de leur nombre (500 nouveaux cas chaque année, environ 3000 en ALD « accident vasculaire cérébral invalidant »), de la spécialisation et de la pluridisciplinarité nécessaires à leur prise en charge, de la lisibilité actuellement insuffisante de ces compétences sur le territoire français, il est recommandé d'organiser à l'échelon national la prise en charge des AVC de l'enfant sur le modèle du plan national « maladies rares » ou du volet cancers rares du plan cancer, afin de labelliser 2 ou 3 centres de référence nationaux et de désigner, à une échelle régionale ou interrégionale, les centres de compétences nécessaires au regard des besoins. La notion de filière (structures d'amont et d'aval) sera tout aussi importante à décliner.

IV.3. Axe 3 : veiller à la qualité globale de la prise en charge

Mettre en place des outils d'amélioration de la qualité au sein de la filière AVC : en particulier mise en pratique des recommandations et des données scientifiques disponibles, évaluation des pratiques, mise en place de procédures écrites et partagées de prise en charge, mise en œuvre d'un dossier commun informatisé.

Développer une approche pluri professionnelle pour l'amélioration des pratiques dans la prise en charge de l'AVC, en lien avec le programme pilote de la HAS.

Favoriser les échanges d'informations et d'expériences entre les acteurs de la filière.

Un groupe de réflexion sur **l'éthique**, mis en place pour ces travaux, a formulé des propositions et poursuit sa réflexion en s'attachant plus particulièrement aux AVC sévères, qu'ils le soient pour des raisons médicales ou sociales (indications de réanimation, limitation des soins, admission en institution ...).

La formation initiale et continue des médecins et des professions paramédicales est un élément incontournable de la qualité de la prise en charge des patients.

La formation peut s'organiser à l'échelon local (inscription dans les projets d'établissement, au programme des collèges locaux et régionaux ...). D'autres éléments de la formation proposés par le comité de pilotage relèvent de décisions nationales : adaptation de la maquette du DES de neurologie, master de pathologie neurovasculaire, masters paramédicaux, passerelles à mettre en place pour des non neurologues (concept de « stroke-physician »).

Structurer la recherche sur l'AVC : la recherche fondamentale, clinique et en santé publique sur l'AVC doit être impulsée, par une présence forte dans les neurosciences, par la diversité des collaborations (mathématiques appliquées, imagerie, cognition, robotique ...), par des recherches fondées sur l'exploration du cerveau par l'IRM, par la possibilité donnée aux praticiens hospitaliers de participer

aux activités de recherche (valences) et par la promotion de la recherche pour les paramédicaux (filières universitaires, bourses, ...). Il convient d'ouvrir le champ des AVC aux non-neurologues et aux « non-neuroscientistes ».

Il apparaît important au comité de pilotage de **prioriser l'AVC dans la stratégie française de recherche en santé**, comme cela a été le cas en Allemagne parmi une vingtaine de thématiques.

Sur ce modèle, la construction d'un ensemble de réseaux de recherche thématiques sur l'AVC, souple et multidisciplinaire, piloté par une direction centralisée et un conseil scientifique international, pourrait être un objectif à promouvoir à moyen terme, réaliste et prometteur.

IV.4. Axe 4 : assurer le pilotage, le suivi et l'évaluation du dispositif

Il est proposé que l'AVC soit intégré comme **programme stratégique régional de santé** par les futures ARS. Toutes les composantes de la filière, depuis la prévention jusqu'au médico-social, entrent dans leur champ de compétence. La mise en place de cette filière pourrait être un bon indicateur de l'efficacité de l'ARS. Cette dernière aurait la responsabilité du pilotage de la filière et de sa coordination, en s'appuyant sur les professionnels de terrain.

Un certain nombre d'indicateurs seront utiles : indicateurs à l'échelon national (analyse de type populationnelle, agrégation de certains des indicateurs régionaux), indicateurs à l'échelon régional pour aider les ARS dans leur pilotage (indicateurs d'utilisation des ressources, de qualité de prise en charge, et d'analyse du parcours de soins pouvant être utilisés à des fins de comparaison inter-filières).

Des indicateurs sont actuellement rapidement mobilisables par le PMSI, et, à un an, ceux testés par Compaqh ; le choix des opérateurs est à effectuer (Atih, InVS, HAS). Pour la prise en charge hospitalière à la phase aiguë, l'indicateur testé par Compaqh apparaît valide. Il est à actualiser par les nouvelles recommandations de pratiques de la HAS et les sociétés savantes. Dans le cadre de la certification des établissements de santé, la HAS pourrait utiliser cet indicateur de pratique clinique généralisé d'ici un an.

Il est à noter que l'utilisation des indicateurs à des fins de comparaison inter-filières peut représenter un cas d'école, car pouvant servir d'outil de dialogue entre l'ARS et les professionnels sur une pathologie importante en termes de santé publique et de nombre de patients concernés. En effet ces indicateurs dépassent le simple temps de l'hospitalisation, et concrétisent une approche à l'échelon territorial.

Une expérimentation avec 2 ou 3 ARS volontaires, développée en 2010 et soutenue par un appui méthodologique de la tutelle, serait le moyen d'avancer rapidement.

Une réflexion sur l'amélioration des pratiques est complémentaire à ces propositions sur les indicateurs. Elle pourrait être portée par la HAS par le biais des évaluations des pratiques professionnelles au sein du programme pilote AVC en cours d'élaboration.

Enfin, différents indicateurs non immédiatement disponibles ont été identifiés comme fortement souhaitables, notamment sur le résultat final en matière de réduction du handicap. Ils devront faire l'objet de travaux complémentaires afin de préparer à plus long terme leur généralisation.

La mise en place d'un comité national de suivi pour la mise en œuvre de ces propositions et leur suivi garantira l'évolution du dispositif. De préférence interministériel (santé, recherche, solidarité), il sera un lien entre le terrain et les instances nationales et analysera les expérimentations afin de pouvoir les diffuser. Il poursuivra le travail d'approfondissement de la mise en place des propositions à plus long terme, dans le cadre d'une **stratégie intégrée de lutte contre l'AVC**.

Les études de coût et de valorisation de l'AVC sont à poursuivre, notamment grâce au développement de la comptabilité analytique des établissements de santé, en lien avec l'Agence technique d'information sur l'hospitalisation (Atih). Dès à présent, tout financement complémentaire, s'il était proposé régionalement, devrait préférentiellement porter sur la mise en place des filières en fonction des priorités régionales, notamment en termes de système d'information et de pilotage, d'outils d'amélioration de la qualité des soins, d'animation.

Sommaire

METHODE DE TRAVAIL.....	1
I. Contexte de la réflexion.....	1
II. Matériels et méthodes.....	2
II.1. L'analyse de l'état des lieux.....	2
II.2. L'élaboration des propositions d'organisation.....	4
II.3. Les travaux en matière de formation et de recherche.....	5
II.4. La réflexion sur la communication et les indicateurs.....	5
II.5. Les travaux médico-économiques.....	6
III. Principes généraux.....	7
 ETAT DES LIEUX.....	 9
 DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES.....	 11
I. L' « AVC » est plus ou moins bien décrit selon les sources.....	11
I.1. Une définition clinique et radiologique précise d'un ensemble vaste et complexe.....	11
I.2. Des sources d'information diverses décrivant des entités légèrement différentes.....	12
II. Une mortalité et une morbidité importantes.....	14
II.1. Un poids relatif croissant dans les causes de mortalité.....	14
II.2. Une pathologie fréquente touchant les hommes plus précocement que les femmes.....	16
II.3. Une activité hospitalière conséquente, principalement publique, en court séjour.....	18
II.4. Une activité importante en soins de suite et de réadaptation, en termes tant de journées que de lourdeur.....	19
III. Une part croissante dans les questions de santé publique.....	23
III.1. Les projections concluent à l'augmentation du poids de l'AVC parmi les pathologies.....	23
III.2. Un poids certain mais sous estimé en termes de handicap.....	23
IV. Plusieurs facteurs de risque importants sur lesquels on peut agir.....	26
IV.1. En prévention primaire.....	26
IV.2. En prévention des séquelles et du handicap.....	27
 INFORMATION ET COMMUNICATION : LES CONSTATS.....	 29
I. Un faible niveau de connaissance sur l'AVC en population générale.....	29
II. Une efficacité démontrée des campagnes de communication sur les connaissances et attitudes de la population.....	29
III. Une complémentarité nécessaire entre les campagnes grand public et des interventions éducatives (en prévention primaire et en éducation du patient).....	30
IV. La pertinence d'interventions en milieu scolaire.....	30
 « ETAT DE L'ART » : ANALYSE DE LA LITTERATURE, PRATIQUES ET RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES.....	 31
I. La littérature relative aux « bonnes pratiques » est abondante, concernant principalement la phase aiguë de la prise en charge.....	31
I.1. La phase pré-hospitalière doit être la plus brève possible, gérée par un service organisé de réponse à l'urgence.....	31
I.2. L'hospitalisation initiale en court séjour fait l'objet de nombreuses recommandations.....	32
I.3. Le consensus professionnel français sur la prise en charge en soins de suite et de réadaptation est récent.....	35

II. Des évolutions conceptuelles récentes sont à prendre en compte	38
II.1. La notion d'« équipe mobile » soulève un intérêt croissant	38
II.2. Les patients présentant un déficit fonctionnel mineur pourraient encore mieux récupérer	38
II.3. Les troubles de l'humeur (dépression, tristesse, ...) sont des séquelles fréquentes méconnues, invalidantes et curables.....	39
III. Plusieurs sujets particuliers méritent attention	40
III.1. Quelle prise en charge en médecine générale ?	40
III.2. Quelle attitude vis à vis des accidents ischémiques transitoires (AIT) ?	41
III.3. L'accident vasculaire cérébral de l'enfant est rare mais spécifique, et mal pris en charge	42
III.4. La télémédecine est un mode prometteur d'aide à la dispensation des soins	42
IV. La littérature internationale développe la notion de filière et souligne l'importance d'une approche globale et d'un pilotage politique	44
POLITIQUE DE SANTE EN MATIERE D'AVC	47
I. L'AVC est déjà pris en compte dans les politiques publiques	47
I.1. Plusieurs textes complémentaires existent à l'échelon national	47
I.2. Certains plans de santé publique concernent l'AVC	48
I.3. Les plans régionaux de santé publique et les schémas régionaux d'organisation sanitaire sont hétérogènes	49
II. Les unités neurovasculaires se développent	51
II.1. Un concept fonctionnel désormais stabilisé	51
II.2. Une montée en charge récente et régulière	53
III. Le traitement par thrombolyse est particulièrement encadré	57
III.1. Des indications cliniques bien précises	57
III.2. Une ambiguïté quant aux médecins prescripteurs ou administrateurs	57
IV. Les soins de suite et de réadaptation accueillent un public diversifié	59
IV.1. Les structures « traditionnelles » s'adaptent aux décrets d'avril 2008	59
IV.2. Certains des patients les plus atteints bénéficient d'une prise en charge adaptée	59
V. Le dispositif médico-social est entre deux réformes	60
V.1. Les dispositions destinées à favoriser le maintien à domicile sont variées	61
V.2. L'offre en matière d'accueil dans des établissements médico-sociaux est complémentaire	61
V.3. Le dispositif d'information et d'accès aux droits est différent selon le sujet.....	61
VI. L'offre de soins et de prestations après retour à domicile n'est pas spécifiquement organisée	62
Verbatim 1 : « parcours d'une patiente AVC »	63
LE PARCOURS DES PATIENTS : REALITES DE LA PRISE EN CHARGE	65
I. Un grand nombre d'établissements concernés, mais de façon hétérogène	65
I.1. La majorité des hospitalisations pour AVC, mais de loin pas toutes, se déroulent dans des établissements publics ayant une « activité AVC » importante	65
I.2. Les UNV accueillent actuellement moins de 20 % des AVC	67
II. Des symptômes au premier traitement : des délais encore trop longs	70
II.1. La régulation par le Centre 15 diminue les délais d'arrivée mais pas le temps de passage aux urgences	70
II.2. Un accès à la thrombolyse encore insuffisant	73
II.3. Une évolution contrastée ces dernières années.....	76
III. Des prises en charge diverses	77
III.1. La variété des situations en court séjour malgré le développement des UNV	77
III.2. L'orientation post-aiguë est tributaire des disponibilités d'aval et de la coordination entre les acteurs	79
III.3. Le retour à domicile : le parcours du combattant ?.....	80

IV. Commentaires des ARH sur les filières mises en œuvre	85
IV.1. La qualité d'une filière tient autant aux personnes qu'à l'organisation	85
IV.2. Les questionnements dans l'organisation dépendent en partie des pratiques réelles	87
DES EXPERIENCES INTERESSANTES	89
I. L'équipe mobile AVC de Mulhouse	91
II. La filière de Valence « Drôme – Ardèche »	93
III. Filière Lille Flandre Lys de prise en charge des AVC.....	97
DEMOGRAPHIE ET FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE	101
I. Les professionnels de santé prenant en charge l'AVC connaissent des situations variables	101
I.1. Le nombre de médecins neurologues est en croissance, alors que les médecins de médecine physique et rééducation fonctionnelle diminuent.....	101
I.2. Les professionnels para-médicaux (masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens et ergothérapeutes) sont en nombre variable mais croissant	101
II. La formation.....	103
II.1. La formation médicale initiale spécifique à la prise en charge des AVC existe lors du deuxième cycle des études médicales	103
II.2. La pathologie vasculaire est abordée lors du troisième cycle des études médicales sous plusieurs aspects	103
II.3. Les formations pour les paramédicaux relatives à la prise en charge de l'AVC sont inégalement développées.....	103
LES TRAVAUX RECENTS D'EVALUATION DE LA PRISE EN CHARGE DES AVC.....	105
I. Le rapport de l'OPEPS sur la prise en charge précoce des AVC.....	105
II. Les auditions du Haut conseil de la santé publique de novembre 2007	108
ASPECTS MEDICO-ECONOMIQUES	109
LA RECHERCHE BIOMEDICALE CONCERNANT L'AVC.....	113
ELEMENTS DE PROSPECTIVE.....	117
PROPOSITIONS	119
Préalable à l'élaboration des propositions.....	121
Verbatim 2 : « Madame L, née en 1952 »	122
AXE 1 : DEVELOPPER LA PREVENTION ET L'INFORMATION	125
I. Renforcer le dépistage des patients à risque afin de leur proposer une thérapeutique et des actions de prévention primaire adaptées.....	125
I.1. Mettre en œuvre un programme national de lutte contre les facteurs de risque vasculaires, complémentaire du programme national nutrition santé (PNNS)	125
II. Remplacer les termes « cardio-vasculaire » par « cardio-neuro-vasculaire » dans toutes les actions de santé publique relatives à ce domaine.	125
III. Mieux impliquer les professionnels de santé dans la prévention des maladies cardio-neuro-vasculaires.	125

III.1.	Développer des appels à projet d'actions de santé publique de lutte contre l'hypertension artérielle (HTA), pour mieux impliquer les professionnels de santé à la prévention des maladies cardio-neuro-vasculaires	125
III.2.	Impliquer l'assurance maladie, par des visites confraternelles et la diffusion de brochures dans les cabinets libéraux.....	126
III.3.	Développer des programmes d'amélioration des pratiques professionnelles dans les maladies cardiovasculaires, dont l'AVC.....	126
IV.	Renforcer la prévention des AVC chez les patients diabétiques.	126
IV.1.	Valoriser le développement ciblé de leur éducation thérapeutique, en lien avec le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.	126
V.	Diminuer les récurrences des AVC.....	126
V.1.	Formaliser un « protocole de suivi » type pour les professionnels libéraux, incluant plus particulièrement la prise en charge des facteurs de risque, après la constitution de l'accident initial (AIT/AVC).	126
V.2.	Diffuser les recommandations de bonne pratique de prescription des hypolipémiants et des statines aux médecins et aux infirmières en charge de l'éducation thérapeutique à visée cardio et neuro vasculaire.....	126
V.3.	Diffuser les recommandations de prise en charge de l'HTA via le Comité français de lutte contre l'HTA (CFLHTA)/SFC.....	126
V.4.	Formaliser le cahier des charges de l'éducation thérapeutique spécifique cardio neuro vasculaire avec une dimension AVC, comme cahier des charges prioritaire dans les maladies chroniques.	127
V.5.	Diffuser via les professionnels de santé dispensant l'éducation thérapeutique spécifique AVC des brochures d'information sur l'AVC et les conduites à tenir aux aidants de personnes ayant présenté un AVC.....	127
V.6.	Prendre en compte la prévention des récurrences dans l'amélioration des pratiques professionnelles.....	127
VI.	Informé le public et les professionnels de santé.....	127
VI.1.	Prendre davantage en compte le risque d'accident vasculaire cérébral en prévention primaire.....	127
VI.2.	Développer une approche spécifique pour ce qui concerne l'information sur les signes d'alerte.....	128
VI.3.	Intégrer les AVC dans une approche globale d'éducation thérapeutique du patient.....	129
AXE 2 : ORGANISER UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE AU SEIN D'UNE FILIERE AVC COORDONNEE		131
I.	Mailler le territoire afin de pouvoir admettre dans une filière AVC toute personne suspecte d'AVC, quel que soit son âge.....	131
I.1.	Tout établissement de santé disposant d'une structure d'accueil des urgences doit préciser dans son projet d'établissement sa place dans la filière de prise en charge des AVC de son territoire.....	132
I.2.	Chaque région doit disposer d'une (ou plusieurs selon sa taille) structures de recours disposant à la fois d'une UNV, de neuroradiologie, de neurochirurgie et de chirurgie vasculaire.....	134
I.3.	Chaque région doit organiser la télémédecine de manière à répondre à l'objectif de prise en charge de qualité de l'ensemble des patients.....	134
I.4.	Les patients pris en charge tardivement ou victimes d'accident ischémique transitoire doivent être intégrés dans la filière.....	134
I.5.	Favoriser la création et la lisibilité de lits ou de secteurs dédiés AVC ou cérébro-lésés au sein des SSR.....	135
I.6.	Améliorer la visibilité et la fonctionnalité du maillage institutionnel de l'aval du MCO et du SSR.....	135
I.7.	Une cartographie de l'ensemble des ressources doit être constituée et régulièrement mise à jour.....	135
I.8.	Il est possible de mettre en place des procédures graduées au sein d'une région.....	136
I.9.	Le cas particulier des AVC de l'enfant.....	136
II.	Définir des objectifs nationaux et régionaux de prise en charge en urgence.	136
II.1.	Réduire les délais de prise en charge pré hospitalière des AVC, avec admission dans la filière par le Centre 15.....	136
II.2.	Augmenter le taux de thrombolyse et réduire les délais d'administration à 90 minutes.....	137

III. Améliorer l'organisation intrahospitalière.....	138
III.1. Regrouper les personnes atteintes d'AVC au sein de tout établissement prenant en charge des AVC, disposant ou non d'une UNV.....	138
III.2. Repérer au sein d'un établissement les services prenant en charge les patients ayant un AVC.....	138
III.3. Permettre une souplesse dans l'organisation des soins intensifs (SI) dans les établissements de santé avec UNV.....	138
III.4. Favoriser les interventions précoces et coordonnées des professionnels paramédicaux.....	139
III.5. Améliorer l'accès des patients à l'IRM 24h/24.....	139
IV. Mettre très tôt et davantage l'accent sur la rééducation, la réadaptation et la réinsertion.....	139
IV.1. Débuter précocement la rééducation.....	139
IV.2. Optimiser l'articulation MCO-SSR : « le bon patient dans le bon service », et non pas une orientation opportuniste.....	140
IV.3. Préparer le retour à domicile.....	141
IV.4. Mettre en place et évaluer l'ESD (Early Supported Discharge).....	141
V. Améliorer, organiser et coordonner avec efficacité le retour à domicile ou la prise en charge en institution.....	142
V.1. Mieux informer les patients, leurs proches et les professionnels.....	142
V.2. Assurer la continuité du projet de soins.....	143
V.3. Mieux coordonner les compétences disponibles.....	144
V.4. Améliorer l'efficacité de la prise en charge hors institution.....	144
V.5. Développer les structures de soutien autant que nécessaire.....	145
AXE 3 : VEILLER A LA QUALITE GLOBALE DE LA PRISE EN CHARGE.....	147
I. Mettre en place des outils d'amélioration de la qualité au sein des filières AVC.....	147
I.1. Développer une approche pluriprofessionnelle pour l'amélioration des pratiques professionnelles dans l'AVC, en lien avec le programme pilote de la HAS.....	147
I.2. Favoriser les échanges d'informations et d'expériences.....	147
II. Organiser la formation initiale et continue des acteurs.....	148
II.1. Former à la prévention du risque vasculaire.....	148
II.2. Former pour la prise en charge (de l'alerte à la sortie d'établissement).....	149
II.3. Former au suivi ambulatoire et à l'éducation thérapeutique.....	151
II.4. Disposer des outils permettant la mise en œuvre des formations souhaitées.....	151
III. Faire évoluer les professions et formaliser leur travail coopératif.....	152
IV. Développer la réflexion éthique.....	153
IV.1. Améliorer l'organisation de la prise en charge des AVC graves.....	153
IV.2. Améliorer l'accès initial aux soins.....	153
IV.3. Permettre aux AVC graves de bénéficier de soins de suite et de réadaptation adaptés.....	153
IV.4. Organiser la prise en charge à domicile.....	154
IV.5. Éviter tant l'acharnement thérapeutique qu'une limitation ou un arrêt thérapeutique non justifiés.....	154
IV.6. Approfondir la réflexion éthique.....	155
V. Promouvoir la recherche.....	156
V.1. Objectifs.....	156
V.2. Méthode.....	157
V.2.1. Structurer la recherche sur l'AVC.....	157
V.2.2. A court terme (2 ans).....	157
V.2.3. A moyen terme (4 ans).....	158

AXE 4 : ASSURER LE PILOTAGE, LE SUIVI ET L’EVALUATION DU DISPOSITIF 159

I. Mettre en place par les ARS un plan stratégique régional de santé « filière AVC ».	159
II. Organiser un suivi et une évaluation de la qualité de la filière à l’échelon régional	159
III. Mettre en place un comité national de suivi dont le rôle est de stimuler et valoriser les expérimentations intéressantes, d’impulser les éléments d’organisation qui ne peuvent se concevoir qu’à l’échelle nationale, de suivre les indicateurs nationaux de pilotage.	160
Verbatim 3 : « Aujourd’hui, personne ne remarque que j’ai eu un AVC »	161

Personnes ayant contribué aux travaux du Comité de pilotage.....	i
Liste des sigles utilisés	ix

Liste des tableaux, encadrés et figures

Tableau 1 :	caractéristiques des hospitalisations complètes MCO (AVC et AIT).....	19
Tableau 2 :	caractéristiques démographiques des patients hospitalisés en SSR après AVC.....	20
Tableau 3 :	durée de séjour en soins de suite (séjours ayant débuté au 1er semestre 2007*).....	21
Tableau 4 :	dépendance en SSR des patients hospitalisés après AVC.....	22
Tableau 5 :	score de dépendance à l'entrée en SSR : comparaison entre les patients post AVC et l'ensemble des patients de la base SSR.....	22
Tableau 6 :	évolution du score de dépendance physique lourde selon le type de soins de suite.....	22
Tableau 7 :	facteurs de risque pour la survenue d'un AVC.....	26
Tableau 8 :	répartition et densité des UNV en France métropolitaine.....	55
Tableau 9 :	répartition des établissements accueillant des AVC en court séjour.....	65
Tableau 10 :	répartition des AVC en MCO selon la catégorie d'établissement.....	67
Tableau 11 :	proportion d'AVC admis en UNV selon les régions (4ème trimestre 2008).....	68
Tableau 12 :	nombre et durée de passage aux urgences en Ile de France.....	71
Tableau 13 :	délai d'arrivée en milieu hospitalier.....	72
Tableau 14 :	thrombolyses réalisées en CHU.....	75
Tableau 15 :	thrombolyses réalisées en centres hospitaliers.....	75
Tableau 16 :	place de l'AVC dans les séjours en HAD (année 2007).....	82
Tableau 17 :	évolution et projection des effectifs des professionnels.....	102
Tableau 18 :	mesures proposées par l'OPEPS.....	106
Tableau 19 :	propositions de thèmes de formation pluri professionnelle.....	152
Tableau 20 :	suggestion d'approche décisionnelle pour les limitations ou arrêts de traitements actifs (LATA) à la phase aigüe des AVC graves.....	155
Encadré 1 :	évolution des causes de décès entre 1980 et 2004 en France.....	15
Encadré 2 :	le concept de "early supported discharge" et sa mise en application.....	36
Figure 1 :	cartographie des UNV (février 2009).....	56
Figure 2 :	cartographie régionale du pourcentage d'AVC admis en UNV (4ème trimestre 2008).....	69

METHODE DE TRAVAIL

I. Contexte de la réflexion

La ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative a installé le 28 novembre 2008 le Comité de pilotage AVC dont elle avait annoncé la mise en place lors du congrès de la société française de neurologie et de la société française neurovasculaire le 9 octobre 2008.

La démarche initiée par la ministre repose sur un constat ou un sentiment largement partagé que l'accident vasculaire cérébral (AVC) est une véritable question de santé publique de par le nombre de personnes atteintes (120 000 à 150 000 chaque année), les séquelles qu'il entraîne (première cause de handicap acquis de l'adulte dans les pays développés), l'organisation des soins que sa prise en charge implique, mais que **la performance du système de santé face à cette pathologie est insuffisante.**

L'AVC fait l'objet de la mesure 72 de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, qui prévoit de « réduire la fréquence et la sévérité des séquelles fonctionnelles associées aux AVC ». Sa survenue nécessite un recours urgent au système de soins, mobilisant de nombreux professionnels au sein d'une filière de prise en charge de l'alerte au retour à domicile ou à l'admission en institution médico-sociale.

Pourquoi, alors qu'un certain nombre de recommandations professionnelles existent, que des circulaires et des moyens financiers complémentaires ont été fournis, et que la justification d'une prise en charge adaptée et centrée sur la pathologie de l'AVC est reconnue, cette prise en charge ne semble-t-elle pas optimale ? Quelles sont les raisons des dysfonctionnements, ou des lacunes dans l'organisation ? Mauvaise diffusion des recommandations, manque de volonté des tutelles, blocage de certaines disciplines médicales, manque de moyens, manque d'incitation, manque de temps ? Ces interrogations ont justifié la création d'un groupe de travail pluridisciplinaire, prenant en compte la diversité des acteurs impliqués dans toutes les étapes de la prise en charge, chargé non seulement de dresser un état des lieux réaliste de l'existant, mais également de proposer des actions concrètes pour faire évoluer la situation, assorties de moyens d'évaluation.

Ce « Comité de pilotage » a été animé par la docteure Elisabeth Fery-Lemonnier, conseillère générale des établissements de santé, assistée d'une « équipe projet » de quatre personnes travaillant à la Direction générale de la santé (DGS), à la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) et dans une Agence régionale de l'hospitalisation. Il se composait, aux côtés du ministère et des Agences régionales de l'hospitalisation (ARH), de représentants des patients et de leurs familles et des acteurs institutionnels et professionnels concernés.

Quatre groupes de travail ont été constitués, chargés chacun de travailler sur un des axes sous la responsabilité d'un « pilote » :

- Groupe 1 (Dr Louis Lebrun, DHOS) : établissement d'un état des lieux mettant en perspective l'état de l'art médical et sa prospective à 5 ans, les organisations actuelles en France (notamment mais non exclusivement les unités neurovasculaires), les mesures institutionnelles déjà mises en place (en termes de plans et programmes de santé publique), les expériences de terrain originales, qui

méritent d'être connues voire reproduites ou adaptées, mais aussi les dysfonctionnements ;

- Groupe 2 (Dr Thierry Rusterholtz, ARH Rhône-Alpes) : élaboration de mesures d'amélioration de la prise en charge des patients à la phase pré-hospitalière, lors de l'accueil hospitalier (court séjour, soins de suite et de réadaptation et long séjour), dans les structures médico-sociales et à domicile ; propositions pour la prévention ;
- Groupe 3 (Drs Valérie Salomon et Jean-Marc Nadal, DHOS) : définition des indicateurs de fonctionnement des filières de prise en charge de l'AVC ;
- Groupe 4 (Mme Aurélie Martzel, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, Inpes) : conception et diffusion des outils de communication nécessaires, tant auprès du public que des professionnels de santé, notamment dans le domaine de la prévention et de l'alerte pré-hospitalière, et intégrant le changement de paradigme observé ces dernières années : l'AVC n'est plus une fatalité, on peut d'une part le prévenir et d'autre part le soigner.

Un rapport d'étape, remis début mai 2009, décrivait principalement l'état des lieux de la prise en charge des AVC, en termes d'organisation du système de soins (effectué par le groupe 1), et faisait le point sur les travaux des groupes « propositions », « indicateurs » et « communication-information » au 31 mars 2009.

II. Matériels et méthodes

II.1. L'analyse de l'état des lieux

Le groupe « état des lieux » s'est attaché à recueillir des données factuelles sur l'épidémiologie de l'accident vasculaire cérébral, sur son poids en termes d'hospitalisations, tant en court séjour qu'en soins de suite et de réadaptation et en soins de longue durée, dans le champ médico-social, en termes de handicap ; sur les professionnels de santé qui interviennent dans sa prise en charge ; sur l'état de l'art, les recommandations professionnelles. Il a cherché à répondre à des questions concrètes sur les modalités de prise en charge des patients à chaque étape de leur parcours et sur les organisations mises en place pour ce faire. Sa composition a permis de bénéficier de « retours d'expérience » variés, de contributions rédigées par ses membres qui ont conduit des projets et des enquêtes ad hoc et transmis les résultats d'études publiées ou en voie de l'être dans des revues scientifiques, ou fait part de données d'activité et d'évaluation non publiées¹. Des entretiens et visites effectués par l'équipe projet ont complété les trois réunions physiques du groupe et permis de confronter certaines hypothèses ou assertions à des pratiques de terrain, ce

¹ La réalité de terrain est en effet telle que nombre d'expériences intéressantes – ce qui n'est pas propre au domaine de l'AVC – ne sont pas connues : d'une part, leurs auteurs et acteurs, non universitaires, n'ont souvent pas suffisamment de temps pour rédiger des articles dans le format souhaité par les revues scientifiques existantes ; d'autre part, le dessin de nombre d'études pragmatiques fait qu'elles sont mal considérées dans un monde où règne majoritairement la règle de l'essai thérapeutique (qui ne peut cependant pas être transposé à tous les domaines), et souvent refusées par les comités de lecture. C'est ainsi que l'expertise de terrain, et en particulier celle des paramédicaux, est trop souvent négligée ou invisible car non publiée, alors qu'elle est source d'enseignements précieux et fondamentale à connaître pour formuler des propositions réalistes.

qui était indispensable pour décrire un état des lieux le plus proche possible de la réalité, et non d'un idéal théorique.

Les données d'activité hospitalière 2003 – 2008 ont été produites par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (Atih) et traitées par elle ainsi que par l'Institut de veille sanitaire (InVS), en lien avec des experts neurologues membres de la société française neurovasculaire (SFNV) et des spécialistes de santé publique de l'Assistance publique – hôpitaux de Paris (AP-HP) et du ministère de la santé.

L'InVS a également fourni une analyse des données 2008 issues du réseau OSCOUR®, produites par les établissements participant à l'organisation de la surveillance coordonnée des urgences.

L'AP-HP (Direction de la politique médicale, Centre Régional de Veille et d'Action sur les Urgences) a réalisé une étude des AVC vus en 2008 dans les structures des urgences des établissements d'Ile de France connectés au cyber-réseau CERVEAU.

La SFNV, la Société française de médecine d'urgence (SFMU), la société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER), la société française de gériatrie et gérontologie (SFGG), la société nationale française de médecine interne (SNFMI), le Conseil national de l'ordre des masseurs-kinésithérapeutes (CNOMK), la Fédération nationale des orthophonistes (FNO), l'association des neurologues libéraux de langue française (ANLLF) ont procédé à des études ou enquêtes ponctuelles auprès de leur membres, indépendamment ou dans le cadre des travaux du Comité de pilotage AVC, dont ils ont communiqué les résultats.

La Fédération des établissements hospitaliers, et d'aide à la personne, privés à but non lucratif (FEHAP), la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD), la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) de conserve avec l'ANLLF, la Fédération France AVC, la Fédération nationale d'aphasiques de France (FNAF), l'Association nationale française des ergothérapeutes (ANFE) et la FNO ont apporté des contributions écrites à l'état des lieux et aux propositions.

Des études, protocoles et documents divers issus de l'Observatoire du Réseau des Urgences de Midi-Pyrénées (ORU-MiP), du Réseau Nord Alpin des Urgences (RENAU), du Réseau des urgences de la vallée du Rhône (RESUVAL), transmis directement ou par l'intermédiaire de la SFMU, ont apporté un éclairage quantitatif et qualitatif sur la prise en charge en urgence des patients.

Le rapport d'activité 2008 du Réseau de prise en charge des AVC en Bourgogne est illustratif de ce type de fonctionnement.

Des comparaisons internationales ont été faites par la European Stroke Organisation (ESO), sous la présidence du Pr Leys (Lille).

Les données et analyses relatives aux professions de santé (médecins et professionnels non médicaux) ont été produites par la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS, sous directions des ressources humaines du système de santé et de l'organisation du système de soins), le CNOMK et la FNO.

L'ensemble des sociétés savantes déjà citées ainsi que la Société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR), Samu de France, les Sociétés françaises de radiologie et de neuroradiologie (SFR, SFNR), la FEHAP ont transmis nombre de documents, monographies et références bibliographiques, écrits ou non par leurs membres.

La Haute Autorité de santé (HAS) a grandement contribué à fournir et analyser les données bibliographiques. Le calendrier des travaux du Comité de pilotage AVC a permis de disposer fin mai 2009 de la version validée par le Collège de la HAS des recommandations de pratiques professionnelles « prise en charge de l'AVC à la phase pré-hospitalière » élaborées par la HAS dans le cadre de son programme de travail 2007 sur la demande de la SFNV et du ministère de la santé. Des versions de travail intermédiaires non validées avaient été transmises dès mars 2009 pour information au groupe de travail.

L'assurance maladie a transmis des informations issues du système national de l'information inter-régimes de l'assurance maladie (SNIIR-AM), d'enquêtes menées en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), les « coupes PATHOS », et des données d'études sur les affections de longue durée (ALD) chez les bénéficiaires du Régime général de l'assurance maladie, dont l'enquête « fréquence et coûts 2004 » pour l'ALD n°1 « accident vasculaire cérébral invalidant », ainsi que des éléments pratiques sur l'organisation du dispositif ALD.

La Mission nationale d'expertise et d'audit hospitaliers (Meah) a été auditionnée et a fourni et commenté le rapport d'étape relatif à son chantier pilote 2008-02 « Prise en charge des Accidents Vasculaires Cérébraux : mettre les organisations au service des bonnes pratiques médicales et soignantes ».

Enfin, l'audition des sociétés savantes sur l'objectif 72 relatif aux accidents vasculaires cérébraux réalisée le 7 novembre 2007 par la Commission « maladies chroniques et incapacités » du Haut Conseil de la santé publique dans le cadre de l'évaluation des objectifs de la loi de santé publique 2004, les rapports sur la prise en charge précoce des accidents vasculaires cérébraux de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) (rapport Bardet, septembre 2007), la place de la télémédecine dans l'organisation des soins de madame Acker et du docteur Simon (novembre 2008) et Télémédecine – les préconisations du Conseil national de l'ordre des médecins (janvier 2009) ont été intégrés à la documentation.

II.2. L'élaboration des propositions d'organisation

Le groupe « propositions » a constitué six sous-groupes, réunissant chacun entre sept et vingt-quatre membres lors de séances de travail ou de réunions téléphoniques, procédant également par échanges de documents par messagerie électronique ; il s'est réuni à trois reprises en formation plénière. Ses membres ont également transmis de nombreuses contributions écrites, notamment illustrant leurs propositions par la description d'expériences réelles, dont certaines ont pu être reprises dans l'état des lieux. Par ailleurs, les chargés du dossier « AVC » des Agences régionales de l'hospitalisation ont été réunis à deux reprises pour échanger sur les orientations et les travaux du groupe « propositions ».

Le groupe « propositions » s'est focalisé sur les aspects pré-hospitaliers (bénéficiant grandement des travaux conduits par la Haute Autorité de santé sur ce thème), d'organisation intra et inter hospitalière en court séjour MCO, d'organisation de l'aval du MCO (des SSR au domicile ou en institution), de prévention, d'éthique, et sur le rôle des professionnels paramédicaux.

II.3. Les travaux en matière de formation et de recherche

Compte tenu de la spécificité de ces thèmes, la rédaction de rapports séparés a été confiée respectivement au Docteur Olivier Véran, neurologue au CHU de Grenoble, et au Professeur Marc Hommel, coordinateur national du Comité de pilotage national sur les AVC 2002-2003 et expert coordinateur national du programme de réduction des risques cardiovasculaires 2002-2005, qui ont nourri leurs réflexions de la consultation des membres du Comité de pilotage ou d'experts qu'ils ont librement consultés. Leurs travaux ont été transmis et présentés au groupe « propositions » et au Comité de pilotage, et figurent en annexe ; certains de leurs éléments ont été repris dans les parties « état des lieux » ou « propositions » du présent rapport.

Par ailleurs, une réflexion spécifique au rôle et à la formation des professionnels paramédicaux au sein d'un sous groupe *ad hoc* du groupe « propositions » a été animée par Madame Michelle Bressand, Conseillère générale des établissements de santé, ce qui a permis d'enrichir très concrètement la réflexion.

II.4. La réflexion sur la communication et les indicateurs

Le groupe « communication », animé par Madame Aurélie Martzel (Inpes), a bénéficié non seulement de l'expertise de membres du Comité de pilotage, mais également de celle d'acteurs extérieurs, le Collectif interassociatif sur la santé (CISS), la Délégation à l'information et à la communication (DICOM) des ministères du travail et de la santé, et le Service d'information du gouvernement (SIG).

Il ressort de ses travaux (repris dans l'état des lieux et les propositions) qu'il est primordial d'améliorer la « visibilité » de l'AVC, *i.e.* des connaissances sur cette pathologie – notamment pour qu'elle soit reconnue quand elle survient – auprès tant de la population que des professionnels de santé, et que la démarche initiée par le Comité de pilotage peut utilement contribuer à modifier l'image du handicap et des handicapés dans la société française.

Le groupe « indicateurs » a cherché à définir les indicateurs de suivi et de pilotage de la filière AVC, en fondant sa démarche sur une recherche initiale d'indicateurs de la qualité permettant notamment la comparaison, s'attachant à leurs qualités métrologiques et à l'échéance de leur disponibilité. Ces travaux ont été menés en partenariat avec la Haute Autorité de santé, qui conduit dans le cadre de son « programme pilote AVC » un travail de définition d'indicateurs de performance des pratiques professionnelles². Un travail participatif dans lequel les sociétés savantes ont été très impliquées a permis de dégager une trentaine d'indicateurs. Cependant la phase finale, devant aboutir à proposer les indicateurs de pilotage utiles aux Agences régionales de santé, n'a pas pu être totalement achevée compte tenu des délais. C'est pourquoi les quelques propositions formulées sur ce point devront être soumises à la réflexion commune – en lien avec les travaux du ministère et en particulier du Secrétariat général sur la mise en place des ARS dans le cadre de la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Le rapport de ce groupe et les fiches descriptives y afférant figurent en annexe.

² Une synthèse d'étape de ses travaux, rédigée spécialement pour le Comité de pilotage AVC, figure en annexe.

II.5. Les travaux médico-économiques

En raison de la technicité de ce domaine, il est apparu nécessaire de confier la réflexion sur ce sujet à une équipe spécialisée en économie de la santé, choisie sur appel d'offres clos le 20 mars 2009.

Le cahier des charges comprenait les éléments ci-dessous :

Les premiers travaux engagés par le Comité de pilotage mettent en évidence la nécessité de réaliser une véritable étude médico-économique sur le coût de l'AVC en France, portant sur l'ensemble du parcours du patient et non seulement sur la phase aiguë. En effet, il semble qu'il pourrait être justifié, à l'échelon de la nation, d'investir dans la prévention et la prise en charge aux premiers stades afin de diminuer l'incidence et les séquelles et par suite les dépenses liées au handicap. Il convient d'asseoir sur des données probantes les éventuelles propositions en ce domaine.

C'est pourquoi il est demandé une étude (i) portant sur la littérature et les données disponibles, (ii) comportant une modélisation, (iii) faisant des propositions d'évolution tarifaire.

Le prestataire retenu réalisera et proposera :

- 1. Une analyse critique de la littérature médico-économique récente (internationale et nationale) sur la prise en charge et les coûts des accidents vasculaires cérébraux (AVC) ischémiques et hémorragiques tout au long de la filière de soins (depuis le pré-hospitalier jusqu'au retour à domicile des patients, ou leur prise en charge en structure médico-sociale) ;*
- 2. Une synthèse des données de la littérature en recherchant en particulier les facteurs explicatifs d'un coût élevé et en précisant l'évolution du coût au cours du temps et en fonction de la prise en charge initiale ;*
- 3. A partir des données de la base nationale PMSI, une évaluation du coût de la prise en charge des AVC en hospitalisation aiguë et l'analyse de la contribution du PMSI SSR à l'estimation des coûts de la réadaptation ;*
- 4. Une estimation (à partir des données de la DREES, de la CNSA et de l'assurance maladie ainsi que d'autres sources pertinentes, en précisant le cas échéant la méthode retenue, ses paramètres et son degré d'incertitude) des coûts liés aux séjours de longue durée, et de ceux après retour à domicile (intégrant l'HAD et le recours à des professionnels libéraux ou à des structures d'hospitalisation de jour, ainsi que les dépenses d'ordre médico-social)³ ;*
- 5. Une modélisation des conséquences d'une prise en charge initiale intensive sur l'organisation des soins, et de l'effet d'une prise en charge initiale intensive sur les coûts en aval de l'hospitalisation aiguë. L'étude des différents modes de tarification incitatifs à la qualité de la prise en charge ; en particulier, une méthode de tarification incitative au déploiement de la télé-médecine.*

³ un intérêt spécifique est à porter à la rémunération des professionnels libéraux (en particulier en ville lors du retour à domicile) et notamment des neurologues libéraux (actes qui les rémunèrent en complément des GHS des établissements privés).

III. Principes généraux

Le présent rapport final, remis à la ministre en juillet 2009, dresse d'abord un état des lieux plus complet que celui du rapport d'étape car ayant bénéficié de contributions postérieures à la rédaction de ce dernier, qui est à considérer comme un document de travail⁴. Il comprend ensuite les propositions d'organisation, de suivi et de communication issues des groupes de travail, qui découlent en droite ligne des constats partagés. Leur sélection et leur formulation ont répondu à trois critères : pragmatisme, souplesse et opérationnalité, tenant compte autant que possible du principe de réalité et de l'avis de l'ensemble des participants aux vingt-sept réunions physiques et aux très nombreux échanges par messagerie électronique ou discussions téléphoniques qui ont eu lieu.

Certaines de ces propositions sont originales ou la reformulation d'idées partagées mais non traduites actuellement dans les principes d'organisation ; d'autres reprennent des préconisations déjà édictées mais non encore traduites dans les faits, ou alors marginalement. Faire évoluer les pratiques et les organisations nécessite un certain volontarisme : pour que les choses bougent, l'impulsion politique, puis le suivi seront indispensables ; mais il faut aussi que les acteurs adhèrent par choix positif à cette évolution. Cela doit se faire dans le respect de chacun, en partageant l'objectif commun d'assurer les soins et la réinsertion les meilleurs possibles à tous les patients par une mobilisation efficiente et coordonnée de l'ensemble des ressources nécessaires, et sachant agir dans la durée.

⁴ D'ailleurs non diffusé en dehors du Comité de pilotage et du Cabinet de la ministre de la santé et des sports.

Etat des lieux

Données épidémiologiques

Après avoir défini ce qu'est un accident vasculaire cérébral, le présent chapitre collige les données descriptives françaises disponibles.

I. L' « AVC » est plus ou moins bien décrit selon les sources

I.1. Une définition clinique et radiologique précise d'un ensemble vaste et complexe

La description et la topologie suivantes étaient présentées par la SFNV lors de l'audition des sociétés savantes du 7 novembre 2007 sur l'objectif 72 relatif aux accidents vasculaires cérébraux de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique organisée par le Haut conseil de la santé publique :

Définition de l'AVC

L'Accident Vasculaire Cérébral est selon la définition internationale « un déficit brutal d'une fonction cérébrale focale sans autre cause apparente qu'une cause vasculaire. »

Tout AVC comporte donc :

- une lésion cérébrale responsable du déficit
- une lésion vasculaire sous-jacente qui est la cause immédiate de l'AVC

Les différents types d'AVC

- **AVC constitués avec une lésion à l'imagerie**
 - *Infarctus cérébraux*
 - 80 % des AVC
 - Secondaires à l'occlusion d'un vaisseau
 - Plus souvent une artère (Infarctus artériel)
 - Qu'une veine (Thrombose veineuse cérébrale – 1 % des AVC)
 - Causes multiples (>80), les principales sont
 - L'athérosclérose (à l'origine de 20 à 25 % des infarctus artériels)
 - Les embolies cardiaques (à l'origine de 20 % à 25 % des infarctus artériels)
 - La maladie des petites artères ou lacunes (à l'origine de 20 % à 25 % des infarctus artériels)
 - Chez le sujet de moins de 50 ans : les dissections (1/2 des étiologies)
 - *Hémorragies cérébrales (non traumatiques)*
 - Hémorragies
 - Intra parenchymateuses : 15 % des AVC
 - Sous arachnoïdiennes : 5 % des AVC
 - Sous durales : rares

- Etiologies
 - Hypertension artérielle
 - Coagulopathies (dont les traitements anticoagulants)
 - Malformations vasculaires, ...
- **Accidents ischémiques transitoires**
 - *Ancienne définition :*
 - Déficit neurologique ou rétinien, de survenue brutale, d'origine ischémique, correspondant à une systématisation vasculaire cérébrale ou oculaire,
 - et dont les symptômes régressent totalement en moins de 24 heures.
 - *Nouvelle définition (HAS 2004) :*
 - Un AIT est un épisode bref de dysfonction neurologique dû à une ischémie focale cérébrale ou rétinienne,
 - dont les symptômes durent typiquement moins d'une heure,
 - sans preuve d'infarctus aigu à l'imagerie cérébrale
- **Pathologie neuro vasculaire aiguë non compliquée d'AVC**
 - *Dissection*
 - *Thrombose veineuse cérébrale ...*

En résumé, la souffrance cérébrale qu'est un accident vasculaire cérébral peut avoir des manifestations variées, selon la zone lésée ; l'origine est par définition vasculaire mais de mécanismes variables. Il importe d'être le plus précis possible dans le diagnostic et notamment d'éliminer les suspicions d'AVC qui n'en sont pas, de savoir si le mécanisme est ischémique ou hémorragique, car cela conditionne le traitement médicamenteux immédiat potentiel, et d'en déterminer l'étiologie qui conditionne le traitement de prévention des récurrences.

I.2. Des sources d'information diverses décrivant des entités légèrement différentes

L'accident vasculaire cérébral est une pathologie survenant brutalement, entraînant un recours en urgence au système de soins, puis se traduisant par une prise en charge de rééducation – réadaptation avant retour à domicile ou admission en institution médico-sociale en raison du handicap qu'il peut entraîner.

A chaque étape, en France, les données médicalisées d'activité des établissements ou structures impliqués et les certificats de décès remplis par l'ensemble des médecins français permettent d'estimer plus ou moins le poids de cette pathologie pour le système de soins, et d'en approcher l'épidémiologie (en termes d'incidence, de prévalence et de mortalité).

Il existe par ailleurs un registre épidémiologique populationnel de l'AVC, celui de la ville de Dijon intra-muros, donnant des indications précieuses ; cependant elles ne peuvent pas être extrapolées sans précaution à la France entière⁵.

A l'échelon national, les éléments rapportés proviennent du Centre d'épidémiologie sur les causes de décès (CépiDc)⁶, de la Direction de la recherche, des études et des statistiques (DREES), de l'unité « maladies cardiovasculaires » de l'Institut de veille sanitaire (InVS), de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (Atih). Certains ont été préparés et diffusés (ou le seront) dans le cadre du suivi des objectifs associés à la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, coordonné par la DREES.

Les objectifs et principes de recueil de ces sources de données étant différents, elles appréhendent de façon différente le concept « accident vasculaire cérébral » même si leur outil de codage est le même : la dixième révision de la classification statistique internationale des maladies et causes de décès (CIM-10) de l'organisation mondiale de la santé (OMS).

Pour le CépiDc, l'AVC est inclus dans les « maladies cérébrovasculaires » qui correspondent aux codes CIM-10 regroupés des catégories I60 à I69, c'est-à-dire :

- I60 Hémorragie sous arachnoïdienne⁷
- I61 Hémorragie intracérébrale
- I62 Autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques⁸
- I63 Infarctus cérébral
- I64 Accident vasculaire cérébral, non précisé comme étant hémorragique ou par infarctus⁹
- I65 Occlusion et sténose des artères précérébrales, n'entraînant pas un infarctus cérébral
- I66 Occlusion et sténose des artères cérébrales, n'entraînant pas un infarctus cérébral
- I67 Autres maladies cérébrovasculaires
- I68 Troubles cérébrovasculaires au cours de maladies classées ailleurs
- I69 Séquelles de maladies cérébrovasculaires

Pour les études des données d'activité hospitalière produites dans le cadre du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) ont été retenus par l'Atih et l'InVS, suite aux travaux du Comité de pilotage, les résumés de sortie

⁵ Le coût des registres populationnels est très élevé, mais les informations qu'ils fournissent sont d'un intérêt certain. L'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) et l'InVS prévoient de financer dès cette année à titre expérimental deux registres AVC supplémentaires.

⁶ service de l'INSERM en charge de la statistique nationale des causes de décès.

⁷ Probable reflet de la neurochirurgie et de la neuroradiologie interventionnelle, cette catégorie pourrait être étudiée spécifiquement ultérieurement.

⁸ Cette catégorie correspond aux hématomes sous ou extra durax pour lesquels on ne trouve pas de traumatisme ; ces patients sont surveillés ou opérés en neurochirurgie.

⁹ Nota : ce code ne devrait être utilisé qu'en l'absence d'imagerie ; on devrait en avoir moins de 5 % quel que soit l'établissement (plus rapidement dans ceux disposant d'une UNV que dans les autres). Il pourrait être proposé comme un code marqueur de la qualité du codage des séjours pour AVC.

anonymes (RSA) de la base nationale PMSI court séjour comportant un code de diagnostic principal (DP) correspondant à l'une des catégories I60 à I64, ainsi que :

- G45 Accidents ischémiques cérébraux transitoires et syndromes apparentés, à l'exception de G45.4 « amnésie globale transitoire » ;
- G46 Syndromes vasculaires cérébraux au cours de maladies cérébrovasculaires seulement si présence d'un diagnostic associé significatif (DAS) des catégories I60 à I64¹⁰.

Quatre catégories d'événements ont ensuite été définies : les AIT (G45), les AVC constitués relevant d'une prise en charge neurovasculaire (I61, I63, I64, ainsi que les G46 avec DAS correspondant), les hémorragies sous arachnoïdiennes (I60) et enfin les « autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques » (I62).

Les règles de sélection des données de mortalité de l'INSERM et celles du PMSI définissent donc deux ensembles de pathologies largement séquents mais différents : les « maladies cérébrovasculaires » (MCV) comprennent les AVC du PMSI (mais pas les AIT ni les syndromes vasculaires cérébraux au cours de maladies cérébrovasculaires) ainsi que les occlusions et sténoses sans infarctus cérébral des artères cérébrales ou précérébrales, les « autres maladies cérébrovasculaires », les troubles cérébrovasculaires au cours de maladies classées ailleurs et les séquelles de maladies cérébrovasculaires.

Les travaux du Comité de pilotage ont permis d'avancer vers une harmonisation des définitions. En annexe figurent les recommandations en matière de codage dans le cadre du PMSI qui en découlent, soumises pour validation à l'Atih, et les propositions de définitions et de règles d'extraction des données soumises au Groupe « cardiovasculaire » qui réunit sous la présidence de l'InVS les partenaires concernés par la production de données de santé sur ce thème.

II. Une mortalité et une morbidité importantes

II.1. Un poids relatif croissant dans les causes de mortalité

Les maladies cérébrovasculaires sont une cause importante de mortalité.

En 2006, la mortalité pour « maladies cérébrovasculaires » (MCV) a représenté 32 652 décès sur 515 952 en France métropolitaine, soit 6,3 %. Par comparaison, les décès imputés aux cardiopathies ischémiques (infarctus du myocarde) sont au nombre de 38 806, soit 7,5 %. Si les tumeurs sont la première cause de décès, tous sexes confondus (30,6 %) les maladies cardio-cérébro-vasculaires sont la deuxième (28,2 %) et parmi elles les AVC occupent le troisième rang chez les hommes et le premier chez les femmes.

D'ailleurs, si chez les femmes 4,6 % des décès sont dus au cancer du sein, les MCV sont responsables de 7,5 % des décès. Chez les hommes, la mortalité par MCV est de 5,2 % alors qu'elle n'est que de 3,3 % par cancer de la prostate.

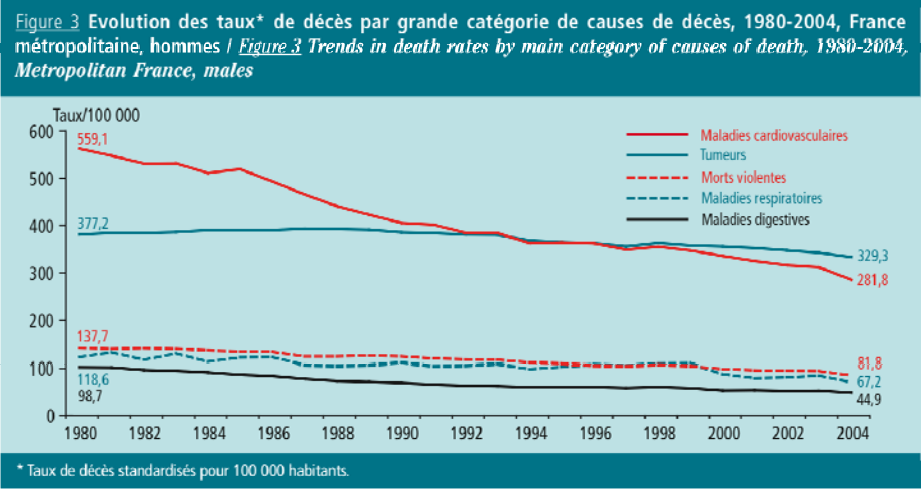
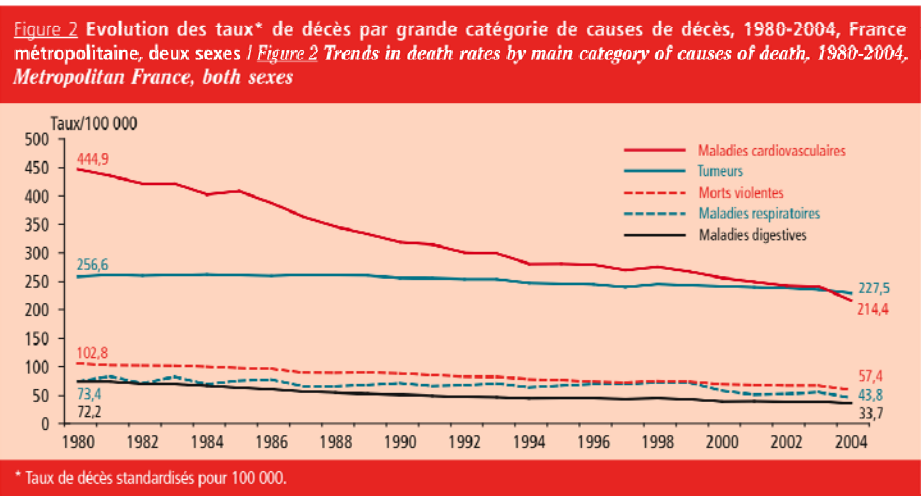
¹⁰ Cette catégorie ne devrait être utilisée qu'en l'absence d'infarctus cérébral ; on ne retient ces résumés que pour pallier un codage erroné de véritables séjours pour AVC. Ces séjours ont été regroupés avec l'un des DP précédents en fonction du – ou des – DAS ; lorsqu'il y avait plusieurs DAS différents, la règle de décision suivante a été appliquée : I63 > I61 > I60 > I62 > I64.

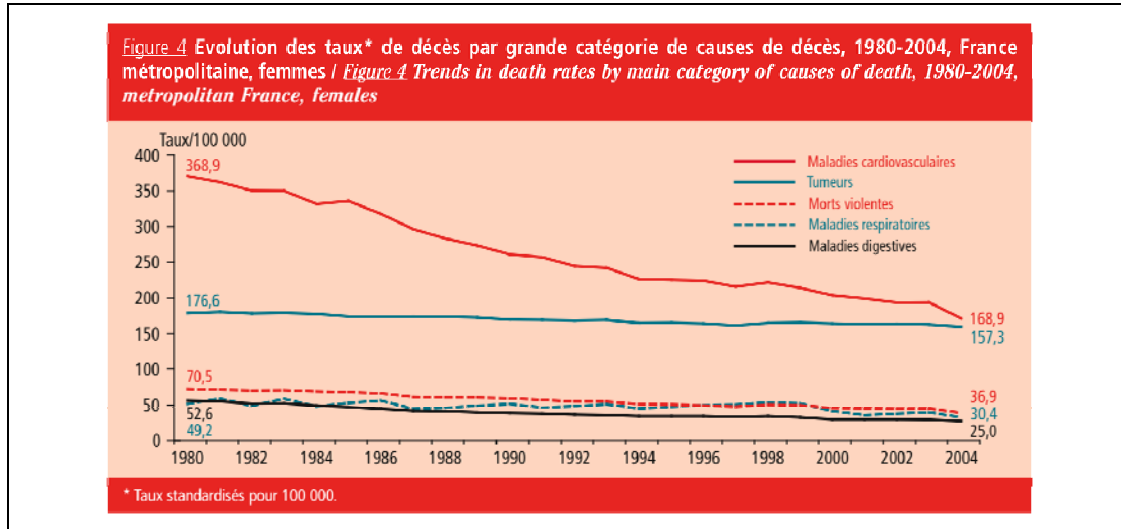
Les décès par MCV présentent des disparités régionales : pour la période 2003-2005, on observe dans le Nord, en Alsace et en Bretagne (dans cette dernière région uniquement pour les hommes) une surmortalité par MCV plus de 20 % supérieure à la mortalité moyenne nationale pour cette pathologie (données standardisées) ; en Ile de France, au contraire, la mortalité standardisée est au moins de 20 % inférieure à la moyenne nationale.

Sur la période antérieure, on observe une diminution globale de la mortalité cardiovasculaire de 35 % en 25 ans (1980-2000), puis de 10 % sur 4 ans (2000-2004) ; la mortalité par infarctus du myocarde a cependant moins baissé que celle par MCV.

Depuis 1979, la mortalité standardisée par AVC a considérablement diminué, tant pour les hommes que pour les femmes (moins 66 %), mais un peu moins pour les femmes de moins de 65 ans. La surmortalité masculine par AVC est stable, égale à 1,3.

Encadré 1 : évolution des causes de décès entre 1980 et 2004 en France





source : [BEH 2007 ;35-36:308-314](#)

Ainsi les tumeurs sont-elles devenues globalement la première cause de mortalité à partir de 2004, mais **les maladies cardio-cérébro-vasculaires restent la première cause de décès chez la femme, et pour les deux sexes après 65 ans.**

Actuellement un quart des décès toutes causes confondues sont d'origine cardio-cérébro-vasculaire (vs un tiers d'origine tumorale). Après 65 ans, le nombre de décès par AVC chez la femme est égal à celui par infarctus du myocarde chez l'homme. Le risque de décès par AVC est multiplié par 7 chez l'homme, et par 21 chez la femme en passant de 45-64 ans à 65 ans et plus.

Au total, les AVC sont une pathologie fréquente et grave : troisième cause de décès en France mais deuxième dans le monde après l'infarctus du myocarde, l'athérombose étant actuellement la première cause de décès dans le monde malgré une diminution importante.

II.2. Une pathologie fréquente touchant les hommes plus précocement que les femmes

Les accidents vasculaires cérébraux sont caractérisés par une incidence stable d'environ 130 000 cas par an en France ; on observe un taux d'incidence multiplié par deux après 55 ans, pour chaque tranche d'âge de 10 ans, quel que soit le sexe. A noter que dans le registre britannique d'Oxfordshire, l'AVC est plus fréquent que l'infarctus du myocarde (45 % vs 42 % des événements vasculaires).

Quinze pourcents des AVC surviennent chez les moins de 50 ans, **25 % chez les moins de 65 ans, i.e. chez des personnes en activité professionnelle ou en âge légal de travailler,** et **plus de 50 % chez les personnes de 75 ans et plus.** Le risque de récurrence d'AVC à cinq ans est estimé entre 30 et 43 %.

C'est la **deuxième cause de démence après la maladie d'Alzheimer.**

Selon la base nationale du PMSI-MCO¹¹, 120 982 personnes ont été hospitalisées au moins une fois en 2007 pour prise en charge d'AIT ou d'AVC constitué (respectivement 27 411 personnes, soit 22,7 %, et 93 571, soit 77,3 %). Elles ont totalisé 143 333 séjours, dont 131 134 ont été considérées comme des « hospitalisations complètes ». 30 048 hospitalisations complètes concernaient des prises en charge d'AIT (22,9 %), et 101 086 des AVC constitués (77,1 %).

En cas d'hospitalisation complète pour AVC constitué, le diagnostic principal correspondait à :

- un accident hémorragique (I60, I61, I62) dans 25,7 % des cas ;
- un AVC ischémique (I63) dans 60 % des cas ;
- un AVC de mécanisme indéterminé (I64) dans 14,3 %¹².

La distribution par sexe était équilibrée globalement pour l'ensemble des patients hospitalisés pour AVC ou AIT, ainsi que pour les patients avec AVC du groupe neurovasculaire¹³. Toutefois, il existait une prédominance féminine pour les hémorragies méningées (55,9 %) et, à l'inverse, une prédominance masculine (60,0 %) pour le groupe des « autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques ».

Tous sexes confondus et pour l'ensemble des événements neurovasculaires considérés, **l'âge moyen des patients était égal à 72,9 ans et l'âge médian à 77 ans**. 25,2 % des patients hospitalisés pour AVC ou AIT avaient moins de 65 ans et 5,5 %, moins de 45 ans (soit 6 656 personnes). Les trois-quarts des patients étaient âgés d'au moins 65 ans : 18,4 % avaient entre 65 et 74 ans, 34,4 %, entre 75 et 84 ans et 22,0 %, 85 ans ou plus.

Les hémorragies méningées étaient caractérisées par un âge moyen de survenue plus faible (56,0 ans) que pour les autres événements. Notons également que **les accidents ischémiques transitoires concernent une population un peu plus jeune que les AVC neurovasculaires constitués¹⁴ (72,4 ans versus 74,0 ans, $p < 10^{-4}$)**.

Il y avait une plus grande précocité des AVC ou AIT en population masculine (âge moyen des patients : 70,0 ans contre 75,6 ans pour les femmes) et ce, pour les quatre catégories d'événements. **Pour les hommes, près du tiers des patients hospitalisés pour AVC ou AIT avaient moins de 65 ans, contre 18,7 % pour les femmes. A l'inverse, les événements tardifs étaient plus fréquents dans la population féminine : 29,8 % avaient 85 ans ou plus, contre 14,1 % pour les hommes.**

¹¹ L'intégralité de l'analyse de l'InVS de la base PMSI nationale figure en annexe. Ses principaux éléments sont repris ici et infra ; par exception aux conventions typographiques de ce document, la police de caractères des citations de l'InVS n'est pas modifiée.

¹² Les accidents vasculaires cérébraux ischémiques (I63) ou de mécanisme indéterminé (I64) ainsi que les hémorragies intracérébrales (I61) ont été considérés comme des accidents vasculaires cérébraux relevant spécifiquement d'une prise en charge neurovasculaire et ont été regroupés pour les analyses suivantes.

¹³ *i.e.* AVC constitués (non AIT) relevant d'une prise en charge neurovasculaire et non neurochirurgicale : codes I61, I63, I64 en diagnostic principal, ainsi que G46 avec ces diagnostics associés significatifs.

¹⁴ Pour l'InVS, les AVC constitués sont les infarctus cérébraux, les hémorragies intracérébrales et les AVC de type indéterminé.

II.3. Une activité hospitalière conséquente, principalement publique, en court séjour

Environ deux pourcents des séjours de court séjour des établissements de santé publics sont des hospitalisations pour AVC.

A titre de comparaison, les séjours de court séjour pour AVC, qui ont lieu à 90 % dans les établissements publics¹⁵, représentent plus de deux fois ceux pour pose de prothèse de hanche dans ces derniers et presque 10 % de plus que les séjours pour pose de prothèse de hanche France entière¹⁶.

Tous types d'interventions réunis, la chirurgie de la cataracte¹⁷ a représenté dans les établissements publics 112147 séjours en 2006, soit environ 80 % de ceux pour AVC.

En 2007, les établissements de court séjour MCO à forte activité neurovasculaire (≥ 300 séjours/an, représentant 15 % des établissements, tous publics ou participant au service public hospitalier) ont pris en charge près des deux tiers des hospitalisations pour AVC ou AIT (66,3 %).

A l'opposé, les établissements à faible activité neurovasculaire (< 200 AVC ou AIT, qui sont 78 % des établissements), ont hospitalisé près du quart des AVC ou AIT (22,4 %).

Depuis cinq ans, on observe que le nombre d'établissements ayant une activité très faible ou faible¹⁸ a diminué (surtout pour les cliniques privées commerciales¹⁹), alors que le nombre d'établissements à forte activité neurovasculaire est en augmentation (+12).

La durée de séjour moyenne (DMS) globale était égale à 11,8 jours en 2007. La DMS était plus faible pour les AIT (6,9 jours) que pour les AVC constitués (13,3 jours) : 13,3 jours également pour les AVC neurovasculaires constitués, 15,5 jours pour les hémorragies méningées et 10,7 jours pour les « autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques ».

La durée moyenne de séjour augmentait avec l'âge, de 12,6 jours avant 60 ans pour les AVC constitués, à 13,6 jours pour les 75 ans ou plus. Toutefois, l'association avec le mode de sortie était plus marquée : la DMS était très augmentée pour les séjours avec sortie par transfert ou mutation : 19,0 jours, contre 10,9 jours pour les sorties vers le domicile.

En termes d'évolution, on observe une tendance statistiquement significative à la réduction de la DMS. Celle-ci a diminué de 0,6 jours entre 2003 et 2007 pour l'ensemble des séjours (AVC + AIT) en hospitalisation complète. Cette réduction

¹⁵ Et à 4 % dans les établissements privés participant au service public hospitalier, les séjours en établissements privés commerciaux représentant 5,6 %.

¹⁶ Les actes d'arthroplastie coxofémorale (rubrique 14.03.02.06 de la classification commune des actes médicaux – CCAM) ont représentés dans la base publique 52 727 séjours de plus de deux jours en 2006 (et 97 de moins de deux jours), et cette même année 121 493 séjours de plus de deux jours (et 159 de moins de deux jours) dans les bases publique et privée réunies.

¹⁷ « Extraction du cristallin », rubrique 02.04.04.01 de la CCAM

¹⁸ Respectivement moins de 100 et de 100 à 199 séjours/an, *i.e.* en moyenne 25 et 145 en 2007.

¹⁹ Le solde 2003-2007 de -24 établissements correspond à -39 cliniques privées et +15 établissements publics et PSPH.

porte essentiellement sur les AIT, dont la DMS a diminué de 1,1 jours entre 2003 et 2007, contre 0,5 jours pour les AVC constitués.

En termes de journées d'hospitalisation en court séjour, **les séjours de plus de 30 jours étaient peu nombreux (6,2 %) mais représentaient plus du quart de l'ensemble des journées d'hospitalisation pour AVC ou AIT (26,6 %)**, et les séjours de plus de trois mois 0,4 % des séjours pour 4,6 % des journées.

L'âge moyen était plus élevé lorsque les séjours avaient une durée comprise entre 31 et 90 jours (73,9 ans), mais il était plus faible pour les séjours de plus de 90 jours (68,4 ans). Par ailleurs, le mode de sortie était très fortement associé à la durée de séjour : les taux de transfert ou de mutation après séjour long étaient supérieurs à 60 % pour les séjours de plus de 30 jours, et inférieurs à 25 % pour les séjours de moins de 31 jours.

Dans 12,3 % des cas, les hospitalisations pour AVC ou AIT se terminaient par un décès intra-hospitalier : 0,8 % pour les AIT et 15,7 % pour les AVC constitués (15,3 % pour les accidents neurovasculaires constitués, 17,0 % pour les hémorragies méningées et 20,4 % pour les « autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques »).

Tableau 1 : caractéristiques des hospitalisations complètes MCO (AVC et AIT)

2007	durée ≤ 30 jours	durée 31- 90 jours	durée > 90 jours	tous séjours*
Nombre de séjours	122 877	7 592	539	131 008*
Journées d'hospitalisation	1 137 915	340 512	71 691	1 550 118
% séjours	93,8	5,8	0,4	100
% journées d'hospitalisation	73,4	22,0	4,6	100
Age moyen	72,6 ans	73,9 ans	68,4 ans	72,7 ans
Mode de sortie	%	%	%	%
Transfert ou mutation	24,7	60,0	64,0	26,9
Domicile	63,1	27,0	23,0	60,8
Décès	12,2	13,0	13,0	12,3

Champ : séjours en hospitalisation complète survenus en France métropolitaine ou dans les DOM

Source : base nationale PMSI MCO 2007 – Atih (analyse InVS)

* Sauf 126 séjours pour lesquels la durée est manquante

II.4. Une activité importante en soins de suite et de réadaptation, en termes tant de journées que de lourdeur

Selon les estimations de l'InVS qui a comparé la base nationale d'activité 2007 des établissements de court séjour MCO et celle des structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) de la même année, en 2007 **25 368** patients ont eu au moins une hospitalisation en soins de suite compatible avec le post AVC, soit 27 % des 93 571 personnes ayant eu une hospitalisation complète en MCO. En tenant compte des bornes (première semaine de séjour SSR en 2007 pour un patient sorti fin 2006 du MCO, ou en 2008 pour un patient sorti fin 2007) on peut considérer qu'**environ 30 % des patients victimes d'un AVC constitué sont hospitalisés en SSR au décours de leur prise en charge en soins de courte durée.**

Les patients en post AVC ont effectué 1 333 724 des 29 338 632 journées en SSR en 2007 : **l'AVC représente 4,5 % des journées de soins de suite et de réadaptation.**

Les caractéristiques démographiques des patients hospitalisés en SSR après AVC figurent dans le Tableau 2 ci-dessous. On observe un léger décalage avec la base AVC MCO : les patients en SSR sont un peu plus âgés que l'ensemble des patients hospitalisés en MCO pour AVC, avec un âge moyen en SSR égal à 74,6 ans, contre 73 ans en MCO. Parallèlement, la proportion de femmes, est un peu plus élevée en SSR : 53,9 % versus 50,3 % en MCO.

La première semaine, l'hospitalisation en soins de suite ou de réadaptation était une hospitalisation complète dans la quasi-totalité des cas (98,6 %, versus 1,4 % pour les hospitalisations de jour ou les cures ambulatoires). **76,6 % des patients étaient en soins de suite médicalisé et près d'un quart, en service de médecine physique et de réadaptation (MPR), cette proportion s'élevant à près de la moitié pour les moins de 60 ans.**

Compte tenu de la longue durée des séjours en SSR, la durée de séjour n'a été étudiée que pour les séjours ayant débuté au premier semestre mais cumulée, le cas échéant, sur les différents séjours de l'année 2007 (cf. Tableau 3). **La durée cumulée moyenne de séjour dans le secteur SSR après AVC était égale à 62,8 jours et la durée médiane, à 45 jours.** La durée médiane de séjour SSR était plus longue pour les plus jeunes (59 jours pour les moins de 60 ans) et les personnes initialement hospitalisées en MPR (64 jours) que pour celles hospitalisés en soins de suite médicalisés²⁰ (41 jours). **22,6 % des patients avaient une durée cumulée supérieure à 90 jours, représentant 52,8 % du total des journées pour AVC en SSR.**

Tableau 2 : caractéristiques démographiques des patients hospitalisés en SSR après AVC

2007	SSR	
	N	%
Sexe	25 368	
Hommes	11 689	46,1
Femmes	13 679	53,9
Age		
< 60 ans	3 812	15,0
60 - 74 ans	5 971	23,5
≥ 75 ans	15 585	61,4

Champ : MCO : patients ayant eu au moins une hospitalisation complète pour AVC en 2007 ;

SSR patients hospitalisés en soins de suite après un AVC

Sources : bases nationales PMSI SSR 2007 - Atih

Le séjour en SSR améliore la dépendance pour l'ensemble des fonctions mesurées (déplacement, alimentation, habillage, continence, comportement et relation). De fait, à l'entrée dans le secteur SSR, 69,0 % des patients en post AVC avaient besoin d'une assistance, totale ou partielle, au déplacement ; 72,9 % avaient besoin d'une assistance à l'habillage, 43,4 % d'une assistance à l'alimentation et 59,7 %, d'une assistance à la continence. En fin de séjour, ces pourcentages avaient

²⁰ Cette analyse étant antérieure à la définition réglementaire de l'activité de soins « soins de suite et réadaptation » intervenue en 2008, on distingue encore en 2007 des structures de « rééducation fonctionnelle » ou « médecine physique et rééducation » (MPR) et des structures de « soins de suite médicalisés » (SSM).

diminué, mais restaient élevés : en particulier 53,9 % avaient toujours besoin d'une assistance au déplacement, 60,3 % d'une assistance à l'habillage, 35,1% d'une assistance à l'alimentation et 50,4 % d'une assistance à la continence (cf. Tableau 4).

Tableau 3 : durée de séjour en soins de suite (séjours ayant débuté au 1er semestre 2007*)

	Rééducation fonctionnelle	Soins de suite médicalisé	Global
Durée cumulée sur l'année 2007			
Nombre de personnes	2 888	10 078	12 966
Durée moyenne (DMS)	80,6	57,7	62,8
Durée médiane	64	41	45
Quartile inférieur	33	22	24
Quartile supérieur (censuré)	112	76	85
Durées cumulées supérieures à 90 jours			
Nombre de personnes	998	1935	2933
% des personnes	34,6	19,2	22,6
% des journées en soins de suite	64,8	48,0	52,8
dont part des journées au-delà de 90 jours (%)	26,2	18,0	20,4
Durées cumulées supérieures à 180 jours			
Nombre de personnes	231	385	616
% des personnes	8,0	3,8	4,8
% des journées en soins de suite	23,0	15,2	17,4
dont part des journées au-delà de 180 jours (%)	5,2	3,2	3,8

Champ : hospitalisation SSR consécutive à un AVC ayant débuté au premier semestre 2007 (premier séjour de l'année en cas d'hospitalisations multiples)

Source : base nationale PMSI SSR 2007 - Atih

* : compte tenu de la longue durée des séjours en soins de suite, le calcul a été réalisé à partir des séjours ayant débuté au premier semestre

En ce qui concerne la dépendance physique, mesurée sur une échelle de 4 à 16²¹, **la moyenne des scores de dépendance physique des patients post AVC est près de 50 % plus élevée que celle de l'ensemble des patients accueillis en SSR (11,2 vs 8)²²**. La proportion des personnes très dépendantes est particulièrement élevée dans les suites d'un AVC. Ainsi, **la proportion de personnes très dépendantes était égale à 54,5 % en début de séjour SSR post AVC, contre 22,9 % pour l'ensemble du secteur SSR**, l'écart étant sensible dans toutes les classes d'âge (cf. Tableau 5). **En fin de séjour après AVC, la proportion de personnes très dépendantes physiquement était égale à 43,2 %** soit une réduction de 11,3 points. La baisse de la proportion de personnes très dépendantes était plus grande après un (premier) séjour en rééducation fonctionnelle qu'après un séjour en soins de suite :

²¹ Quatre dimensions sont explorées (déplacement, alimentation, habillage, continence) et cotées chacune de 1 (indépendance totale) à 4 (dépendance totale). La dépendance physique a été considérée comme lourde lorsque la valeur de l'indice était supérieure ou égale à 12.

²² NDR : cette récente analyse par l'InVS des données PMSI SSR permet de confirmer l'impression des professionnels quant à la lourdeur de ces patients, et renforce les propositions de soutien à ce maillon de la prise en charge, particulièrement sensible pour assurer la fluidité de la filière.

ce taux diminue de 41 % en RF (passant de 50,2 à 29,6 %, soit -20,6 points) et de 15 % en SS (de 55,9 % à 47,4 %) (cf. Tableau 6).

Tableau 4 : dépendance en SSR des patients hospitalisés après AVC

2007	Déplacement	Alimentation	Habillage	Continence	Comportement	Relation
	%	%	%	%	%	%
Dépendance à l'entrée						
Indépendance ou supervision	31,0	56,6	27,1	40,3	65,5	65,5
Assistance partielle	18,6	21,9	20,1	17,8	18,8	17,8
Assistance totale	50,4	21,5	52,8	41,9	15,7	16,7
Dépendance à la sortie						
Indépendance ou supervision	46,2	64,9	39,7	49,6	68,2	68,8
Assistance partielle	15,0	16,3	17,6	14,7	16,2	15,3
Assistance totale	38,9	18,8	42,7	35,7	15,6	16,0

Champ : hospitalisation en SSR consécutive à un AVC (premier séjour de l'année en cas d'hospitalisations multiples)

Source : base nationale PMSI SSR 2007 – Atih

Tableau 5 : score de dépendance à l'entrée en SSR : comparaison entre les patients post AVC et l'ensemble des patients de la base SSR

2007	Moyenne	Médiane	Q25	Q75	Score ≥ 12
					%
Patients AVC					
Tous âges	11,2	12	8	15	54,5
< 60 ans	9,5	10	5	14	39,1
60 - 74 ans	10,7	12	7	15	50,6
≥ 75 ans	11,8	13	9	15	59,8
Ensemble des patients de la base SSR 2007					
Tous âges	8,0	7	4	11	22,9
< 60 ans	6,3	4	4	7	11,4
60 - 74 ans	7,3	6	4	10	15,8
≥ 75 ans	9,4	9	6	13	34,0

Champ : patients ayant eu au moins une hospitalisation en SSR dans l'année

Source : base nationale PMSI SSR 2007 – Atih

Tableau 6 : évolution du score de dépendance physique lourde selon le type de soins de suite

Score ≥ 12	A l'entrée en SSR	A la sortie du SSR	Différence
	%	%	
< 60 ans			
	39,1	19,0	-20,1
SS (N=1956)	38,0	20,2	-17,8
MPR (N=1847)	40,2	17,7	-22,6
60-74 ans			
	50,6	34,7	-15,9
SS (N=3920)	50,0	37,5	-12,5
MPR (N=2040)	51,7	29,3	-22,4
≥75 ans			
	59,8	52,4	-7,4
SS (N=13 498)	60,1	54,2	-6,0
MPR (N=2061)	57,7	40,8	-16,9
Tous âges			
	54,5	43,2	-11,3
SS (N=19 374)	55,9	47,4	-8,5
MPR (5 948)	50,2	29,6	-20,6

Champ : patients hospitalisés en SSR après un AVC

Source : base nationale PMSI SSR 2007 – Atih

III. Une part croissante dans les questions de santé publique

III.1. Les projections concluent à l'augmentation du poids de l'AVC parmi les pathologies

L'analyse rétrospective du registre dijonnais de l'AVC, qui existe depuis 1985, met en évidence un recul de l'âge de survenue des AVC de cinq ans chez l'homme et de huit ans chez la femme, « justifiant l'utilisation du concept de l'augmentation de l'espérance de vie sans AVC dans l'évaluation de la prévention primaire des AVC » (Bejot, 2007)²³. Cependant, les taux d'incidence standardisés par âge et par sexe sont restés stables sans variation significative. Les taux de mortalité des AVC à vingt-huit jours observés dans ce registre ont baissé de 10 % chez l'homme âgé de moins de 75 ans et ont baissé de 10 % chez la femme âgée de moins de 65 ans, ce qui traduit les progrès dans la prise en charge des patients.

L'institut de veille sanitaire a étudié deux scénarios possibles d'évolution du volume des AIT et AVC hospitalisés d'ici l'année 2020, fondés sur les projections faites par l'Insee de l'évolution numérique et structurelle de la population française et sous l'hypothèse, pour l'un d'une stabilité des taux standardisés d'AVC, pour l'autre d'une diminution uniforme des taux par classe d'âge. Dans les deux cas, la conclusion est celle d'une « augmentation du nombre d'AVC dans les prochaines années du fait des évolutions démographiques importantes (arrivée aux âges les plus à risque des générations du « baby boom »). Toutefois, l'ampleur de cette augmentation paraît difficile à préciser à ce jour. Les évolutions démographiques ne sont pas les seuls facteurs susceptibles d'avoir un impact sur le nombre d'accidents vasculaires cérébraux. La prévalence des facteurs de risque vasculaire (hypertension artérielle, diabète, hypercholestérolémie, tabagisme ...) et la qualité de leurs prises en charge sont susceptibles d'infléchir les évolutions. »

Au total, on peut en conclure que **l'on mourra moins directement d'accident vasculaire cérébral dans les années à venir, mais que le nombre de patients victimes d'AVC ira croissant en raison du vieillissement de la population**. Seule une action très importante sur les facteurs de risque est susceptible d'inverser la tendance d'augmentation du nombre d'AVC ; une amélioration de la prise en charge est essentielle pour en diminuer les séquelles.

III.2. Un poids certain mais sous estimé en termes de handicap

La littérature s'accorde à considérer l'AVC comme première source de handicap acquis de l'adulte dans les pays développés.

En Grande Bretagne, Wilkinson et coll. montrent en 1997²⁴ que le bilan des séquelles fonctionnelles de l'AVC est lourd, puisque près de cinq ans après leur AVC 56 % des patients survivants (âgés de moins de 75 ans lors de la survenue de leur AVC) présentent un déficit moteur, 35 % un handicap de la communication et 10 % des troubles de la déglutition. La perte d'autonomie est importante, puisque 47 % d'entre eux sont dépendants d'une tierce personne. Les activités de la vie quotidienne nécessitant le plus souvent une aide sont : le bain, la montée d'escaliers, l'habillage et la prise des repas. En termes de handicap, seuls 36 % sont considérés comme n'ayant aucun symptôme ou seulement des manifestations ne les empêchant pas de s'occuper

²³ In Bulletin de l'académie nationale de médecine, 2007;191(2),305-324 (séance du 13 février 2007)

²⁴ Wilkinson P.R et al. *A long-term follow-up of stroke patients*. Stroke 1997;28:507-512

d'eux-mêmes. Young et Forster²⁵ soulignent en 2007 que près de 40 % de patients vont conserver des séquelles de gravité diverses suite à l'AVC.

En France, il n'existe guère de données statistiques relatives aux séquelles de l'AVC en termes d'invalidité ou de handicap. En effet, les institutions en charge de l'organisation du secteur médico-social, la Direction générale de l'action sociale (DGAS) et la Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie (CNSA), ne disposent d'aucune étude régulière des causes de handicap en population générale ou au sein des personnes concernées par leur champ d'intervention.

L'assurance maladie dispose des études qu'elle effectue périodiquement sur ses bases de données produites par toutes les procédures liées à la prise en charge financière et au remboursement des assurés sociaux qu'elle couvre. **Le nombre de personnes couvertes par le régime général de l'assurance maladie et relevant de l'affection de longue durée (ALD) n° 1 « accident vasculaire cérébral invalidant » était de 191 500 personnes au 31 octobre 2004 et de 225 090 au 31 décembre 2007, ce qui correspond fin 2007 à un taux de 398 pour 100 000 personnes protégées par ce régime.** Le rapport hommes/femmes était de 52/48 et l'âge moyen de 67,5 ans. Son taux moyen annuel d'augmentation 2006/2007 était de 7,5 % (contre 4,2 % pour l'ensemble des ALD). A ces mêmes dates, les personnes en ALD n° 15 « maladie d'Alzheimer et autres démences » étaient au nombre de 155 931 (2004) et 214 221 (2007) et celles en ALD n° 16 « maladie de Parkinson » 66 967 (2004) et 79 106 (2007). Sur les 30 ALD, l'accident vasculaire cérébral invalidant est onzième par ordre décroissant en termes de nombre de personnes bénéficiaires.

Les premières demandes au titre de cette ALD étaient de 33 840 en 2007, soit 71 % de celles pour « maladie d'Alzheimer et autres démences » et près de trois fois celles pour « maladie de Parkinson » ; l'âge moyen des demandeurs était de 67 ans (vs respectivement 82 et 74 ans pour ces deux autres ALD).

A noter que les effectifs des personnes en ALD n°1 sous-estiment le poids des séquelles d'AVC : d'une part car le libellé de cette ALD précise que l'AVC doit être « invalidant », ce qui est restrictif sans être précis ; d'autre part car en cas de pathologies multiples, en particulier l'existence antérieure d'une affection classée en ALD déjà déclarée, qui peut souvent être de nature cardiovasculaire²⁶ et contribuer à la survenue de l'AVC, il n'y a pas toujours déclaration par le médecin traitant de l'AVC ou de ses séquelles dans la mesure où cette nouvelle déclaration n'est génératrice d'aucun droit supplémentaire pour le patient (Weill, 2006)²⁷.

L'estimation par l'assurance maladie du nombre actuel de patients atteints d'AVC dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est de 90 000, soit 15 % de cette population.

Ce nombre est à prendre avec une certaine prudence en raison de plusieurs facteurs²⁸ :

²⁵ Young, J., Forster, A. (2007). *Review of stroke rehabilitation*. BMJ 2007;334:86-90.

²⁶ Hypertension artérielle sévère par exemple, 3^{ème} ALD en 2007 avec 986 944 bénéficiaires pour le régime général.

²⁷ In *Pratiques et Organisation des Soins* 2006;37(3):173-88.

²⁸ Source : Dr Michel Marty, CNAMTS, communication personnelle.

- il résulte du pourcentage actuel d'AVC (15 %) noté lors des coupes PATHOS 2007/2008 appliqué au nombre estimé de patients résidant en EHPAD (600 000) ;
- Les coupes PATHOS ont concerné 2/5 des EHPAD, mais les établissements analysés ont été retenus sur des critères non aléatoires ;
- il peut y avoir sous déclaration pour des AVC pour des patients atteints d'autres pathologies lourdes.

Selon la DGAS, le pourcentage d'AVC retrouvé dans les coupes pathos est cohérent avec celui obtenu dans une étude réalisée par la DREES en 2003 dans les établissements pour personnes âgées (quelle que soit la catégorie de l'établissement : maison de retraite, USLD ou foyer logement) qui a montré que 14 % des résidents sont concernés par les AVC²⁹. Cette étude a été renouvelée en 2007, les résultats concernant les pathologies des résidents seront disponible au cours du dernier semestre 2009.

S'agissant des personnes handicapées, les études portant sur le handicap des personnes accueillies en établissement n'ont actuellement pas une approche orientée vers la recherche de pathologies à l'origine du handicap, mais une approche par type de handicap ou par type de besoin. Toutefois, une étude réalisée en 1999 dans les établissements accueillant des personnes atteintes d'un handicap moteur (établissements de l'APF) a montré que **les personnes présentant des séquelles d'AVC représentaient 5,5 % des personnes accueillies en maison d'accueil spécialisée (MAS), foyer d'accueil médicalisé (FAM) ou foyer de vie**³⁰.

L'enquête « handicap santé 2008 », conduite par l'Insee et la DREES, en cours d'exploitation devrait permettre d'avoir des informations concernant les personnes à domicile. Cette enquête a pour objectif de renouveler le travail effectué lors de l'étude « Handicaps, incapacités, dépendance » de 1998-1999 s'agissant de la mesure de la prévalence des diverses situations de handicap, en s'appuyant notamment sur les nouveaux concepts développés par l'OMS d'évaluer les besoins d'aide et de mesurer les désavantages sociaux subis par ces personnes. Cette enquête vise également, pour la partie santé, à fournir des indicateurs pour la loi quinquennale de santé et intègre les modules européens de questionnement élaborés par Eurostat afin de renforcer la comparabilité des enquêtes à l'échelle européenne. *La DGAS avait prévu d'en communiquer les résultats au Comité de pilotage AVC, mais son exploitation a pris du retard et les données n'étaient pas disponibles fin juin 2009.*

²⁹ Source DREES, études et résultats n°494 de juin 2006 « [les pathologies des personnes âgées vivant en établissement](#) » et études et résultats n°515, août 2006 « [pathologies et perte d'autonomie des résidents en établissement d'hébergement pour personnes âgées](#) ».

³⁰ Source : Ravaud JF., Delcey M., Papa Abdou. *Epidémiologie des handicaps moteurs et données sociales de base. Introduction aux situations de handicap moteur*. In Déficiences motrices et situations de handicaps : aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés. Association des paralysés de France (A.P.F.), Paris, France, 2002, 22-37.

IV. Plusieurs facteurs de risque importants sur lesquels on peut agir

IV.1. En prévention primaire

(source : communication de la Direction générale de la santé)

L'occlusion ou la rupture d'un vaisseau sanguin cérébral constitutive d'un AVC est favorisée par des facteurs de risque clairement établis, qui sont accessibles à la prévention.

Ils restent liés principalement à l'athérosclérose dont l'hypertension artérielle est l'un des principaux facteurs de risque, ainsi qu'aux maladies cardiaques génératrices d'embolies.

Ils sont accessibles à la prévention, des études ayant montré que le contrôle strict de l'hypertension artérielle et du diabète de type 2 réduit le risque d'AVC mortels et non mortels de 44 %.

L'hypertension artérielle est le facteur de risque principal : le risque relatif d'AVC est multiplié par quatre chez l'hypertendu, pour des chiffres tensionnels supérieurs à 160 mm Hg/95 mm Hg. Ainsi, l'HTA serait responsable de 56 % des AVC chez l'homme et 66 % chez la femme.

Le risque relatif d'AVC lié au diabète est estimé quant à lui entre 1,5 et 3, celui lié aux dyslipidémies et notamment en cas d'hypercholestérolémie est de 1,3 à 2,9.

Des facteurs de risque cardiaques existent, notamment la fibrillation auriculaire (FA) qui est la première cause d'embolie cérébrale d'origine cardiaque, responsable d'environ 50 % des AVC d'origine cardio-embolique.

Tableau 7 : facteurs de risque pour la survenue d'un AVC

Facteur de risque	Risque relatif
Fibrillation auriculaire	2,6-4,5 selon les facteurs de risques concomitants
Contraceptifs oraux	2,8
Sédentarité	2,7
Migraine chez les femmes < 45 ans	2,1
Mauvaise alimentation	ca.2
Hypercholestérolémie	2
Sténose carotidienne asymptomatique	2
Diabète	1,8-6
Excès de poids	1,8-2,4
Alcool > 5 verres/jour	1,6-2,4
Nicotine/tabac	1,5-3
HTA	1,4-4
Substitution hormonale postménopausique	1,4

(source : communication de la Direction générale de la santé)

La prévention des maladies vasculaires dont les accidents vasculaires cérébraux passe par agir sur le style de vie, dont le rôle prépondérant a été démontré (cf. les risques liés à l'inactivité physique, la mauvaise alimentation et l'excès pondéral).

Les pays qui ont engagé des politiques de prévention intensives de lutte contre les facteurs de risque cardiovasculaires ont eu des résultats remarquables comme³¹ :

- en Finlande, le développement d'un programme structuré de modification de mode de vie associé au dépistage de l'HTA a permis de réduire par deux la mortalité coronaire sur 20 ans ;
- aux Etats-Unis, trois programmes nationaux distincts de **lutte antitabac**, **d'éducation face au cholestérol** et **d'éducation face à l'HTA** diffusés sur les chaînes de télévision et les journaux ont fait **chuter la mortalité coronaire de 40 % et la mortalité par AVC de 50 %** ;
- au Royaume Uni, une étude coordonnée du Département de Santé publique de Liverpool portant sur 35 millions d'adultes a montré que la prévention primaire a eu un impact 4 fois plus grand que la prévention secondaire sur la réduction de mortalité.

IV.2. En prévention des séquelles et du handicap

Le déficit neurologique lié à un AVC peut très rapidement entrainer des troubles qui aggraveront l'état du patient et obéreront sa capacité de récupération, si la prévention des complications n'est pas faite précocement : escarres en cas de couchage inadapté et d'absence de mobilisation ou de soins spécifiques, pneumopathie de déglutition si les troubles de la déglutition n'ont pas été correctement appréhendés, algodystrophie (syndrome « épaule main » associant notamment douleur, troubles cutanés, ostéoporose) en cas d'installation du patient impotent inadaptée. Des troubles psychoaffectifs peuvent également se développer. Les chutes sont une caractéristique commune pour les patients en réadaptation après un AVC.

Les complications en phase aiguë sont multiples et limitent fortement l'évolution des patients ayant un AVC. L'ensemble de l'équipe soignante participe à la prévention des complications immédiates (ANAES, 2002). **L'installation au lit et dans la chambre** sont des moyens efficaces pour prévenir les complications principalement si ces actions sont multidisciplinaires avec un mode de transmission des informations fiables (Carr E.K, 1992 ; Rowat AM, 2001). Des revues systématiques de la littérature soulignent l'importance d'une **éducation de tout le personnel** pour le positionnement du patient hémiplegique. Cette éducation dans les revues est prise en charge par les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes ou les infirmières spécialisées AVC. (Partridge CJ et al, 1990 ; Inaba M et al, 1972 ; Leandri M, 1990 ; Linn SL et al, 1999 ; Chartraine A et al, 1999 ; Hanger HC et al, 2000). Une étude comparative a montré une moindre survenue de syndromes algodystrophiques chez les sujets hémiplegiques ayant bénéficié d'une installation au lit réalisé par une équipe de soin incluant un ergothérapeute (Kotzki N et al, 1991). Des études, y compris sur les personnes âgées, montrent l'importance d'une **approche multidisciplinaire** dans les unités des soins spécialisées AVC. (Gillespie LD et al, 2001).

Après la survenue d'un AVC, l'installation de complications iatrogéniques ou nosocomiales liées à une prise en charge d'une qualité insuffisante peut être évitée ou limitée par la dispensation de soins de qualité, c'est-à-dire naturellement consciencieux mais également spécifiques des handicaps présentés par le patient, dès

³¹ Source : Prévention des maladies cardiovasculaires. A.Vacheron. Académie des sciences morales et politiques, janvier 2007 (citée par la Direction générale de la santé dans sa contribution).

lors que ces derniers auront été diagnostiqués pour faire l'objet d'un plan de soins adapté.

Information et communication : les constats

La revue de littérature, ainsi que les apports des experts du groupe « information – communication » du Comité de pilotage AVC, ont permis de faire apparaître quatre constats :

I. Un faible niveau de connaissance sur l'AVC en population générale

Les connaissances des Français concernant les symptômes d'AVC et la conduite à tenir en cas d'AVC sont peu élevées (un tiers identifie la faiblesse brutale de l'hémicorps comme un signe d'AVC) et sont disparates dans la population (elles sont meilleures notamment chez les femmes, si le niveau d'études est élevé et lorsqu'une personne de l'entourage a subi un AVC). L'attitude de recours au 15 en cas de suspicion d'AVC ou d'infarctus du myocarde existe chez seulement un peu moins de 60 % des français.

Par ailleurs la connaissance des facteurs de risque d'AVC pourrait être améliorée, dans un souci de prévention primaire.

II. Une efficacité démontrée des campagnes de communication sur les connaissances et attitudes de la population

Le délai d'arrivée aux urgences après AVC est multifactoriel. Parmi les facteurs connus pour réduire ce délai : la connaissance des signes et symptômes d'AVC par la personne atteinte ou son entourage, la reconnaissance du besoin urgent de services médicaux, le transport par un service médical d'urgence.

Plusieurs études ont montré un impact positif des campagnes grand public sur les connaissances de la population concernant les symptômes, la conduite à tenir et les facteurs de risque d'AVC.

Les campagnes répétées permettent d'améliorer le niveau de connaissance des signes d'alerte (pour AVC et AIT), qui décroît toutefois en cas d'interruption de campagne de 5 mois. L'amélioration des connaissances est associée à une augmentation générale du nombre moyen de présentations aux urgences, indépendamment du délai après les premiers signes d'AVC.

Une étude souligne l'intérêt de communiquer vers des publics ciblés (populations présentant des facteurs de risque).

Il faut souligner que les recommandations de la HAS prévoient dans le cadre du programme d'amélioration des pratiques « infarctus du myocarde », de sensibiliser à la phase d'alerte les professionnels et le grand public. En outre, la recommandation du programme d'amélioration des pratiques « accident vasculaire cérébral », est la sensibilisation du grand public à l'appel au 15.

III. Une complémentarité nécessaire entre les campagnes grand public et des interventions éducatives (en prévention primaire et en éducation du patient)

Les programmes utilisant les mass media de manière périodique et récurrente peuvent changer les connaissances et attitudes du grand public. L'efficacité de ces programmes est renforcée par une éducation concomitante mise en œuvre par des professionnels : ceci permet d'améliorer les comportements de recours aux urgences en cas d'AVC, de diminuer le délais d'arrivée aux urgences et d'initier ainsi un traitement précoce de reperfusion.

Ce type de programme a également montré un effet positif sur le recours aux urgences des personnes atteintes d'un AIT, permettant de mettre en œuvre une démarche de prévention des récives.

Les résultats de programmes de dépistage et éducation des personnes à risque, fondés sur une approche communautaire, sont partagés (certaines études montrent une amélioration des connaissances et des changements de comportement déclarés visant à diminuer les facteurs de risque, d'autres montrent des effets modestes.

L'information couplée à une éducation des personnes ayant subi un AVC améliore les connaissances (plus que ne le ferait l'information seule) et semble dans certains cas améliorer la qualité de vie de la personne et le « fonctionnement familial ».

IV. La pertinence d'interventions en milieu scolaire

De nombreux programmes d'éducation ont été développés en milieu scolaire (notamment aux USA : programme "Hip-Hop Stroke", projet KIDS, programme FAST) pour éduquer les enfants aux symptômes d'AVC qu'ils peuvent être amenés à constater chez les adultes de leur entourage, pour leur enseigner la conduite à tenir (appeler les secours), ou encore pour leur permettre d'exercer une influence positive sur le comportement des adultes. Les intervenants recourent à des designs d'éducation participatifs innovants, utilisant par exemple le hip-hop pour faciliter l'appropriation des connaissances. Ces programmes montrent une amélioration des connaissances et des attitudes des enfants, qui toutefois diminuent au bout de quelques mois.

« Etat de l'art » :
analyse de la littérature, pratiques et recommandations
professionnelles

I. La littérature relative aux « bonnes pratiques » est abondante, concernant principalement la phase aiguë de la prise en charge

Les modalités techniques de prise en charge de l'AVC ont fait l'objet de nombreuses publications scientifiques françaises et internationales, concernant principalement sa phase aiguë.

L'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) puis la Haute Autorité de santé (HAS) ont publié sur ce thème dix-neuf recommandations de pratique clinique, référentiels d'évaluation des pratiques professionnelles, avis de commissions, accords de bon usage des soins, évaluation d'actes professionnels (cf. annexe). A cette occasion ont été conduites ou actualisées des analyses de la littérature sur lesquelles s'est appuyé le Comité de pilotage AVC.

A l'échelon européen, The European Stroke Organisation (ESO), société savante internationale³², a publié récemment son « Guidelines for Management of Ischaemic Stroke and Transient Ischaemic Attack 2008 » (ESO, 2008). Aux Etats-Unis, la dernière version du « Guidelines for the Early Management of Adults With Ischemic Stroke » (Adams, 2007) est cosignée par plusieurs sociétés savantes de neurologues, cardiologues, radiologues et chercheurs en qualité des soins.

Ces documents périodiquement actualisés traduisent principalement des consensus d'experts en matière de bonnes pratiques et de coopérations entre les différents professionnels de santé. Les principes énoncés sont de ce fait pertinents et cohérents ; leur mise en œuvre concrète peut cependant nécessiter la définition d'actions adaptées à chaque contexte régional ou local : ce ne sont pas des « fiches pratiques » toujours directement utilisables. Or les faits enseignent que l'absence de guides très opérationnels, quels que soient leurs rédacteurs et leur échelon de conception, est un frein au déploiement des recommandations.

I.1. La phase pré-hospitalière doit être la plus brève possible, gérée par un service organisé de réponse à l'urgence

Les principes généralement admis par l'ensemble des professionnels sont de raccourcir le plus possible la phase entre le premier contact avec le système de soins (l'« alerte ») et l'admission dans une structure apte à prendre en charge le patient, c'est à dire d'abord à pratiquer l'imagerie nécessaire, ensuite à le traiter de façon adéquate. Il convient en effet d'établir le plus rapidement le diagnostic, d'une part positif (diagnostic de la pathologie, car **il existe selon l'âge jusqu'à 21 % de patients « faux positifs »**, c'est à dire présentant les signes d'AVC sans en être

³² "The ESO was created from a merger between the European Stroke Council (ESC) and the European Stroke Initiative (EUSI). Its membership consists of stroke researchers, national and regional stroke societies and others with an interest in stroke. Key objectives of the new organisation include the development of public policies to reduce the number of stroke-associated deaths and the reduction of the global burden caused by stroke throughout Europe." (source : <http://www.eso-stroke.org/>, consultée le 1er mars 2009).

un [Vroomen, 2008]), d'autre part étiologique. La distinction entre hémorragie et ischémie est fondamentale, car seule cette dernière peut bénéficier du traitement thrombolytique visant à dissoudre le caillot à son origine, mais dont le principal risque est justement une hémorragie.

Les professionnels préconisent pour ce faire de recourir aux systèmes organisés de réponse à l'urgence (appel au 911 aux Etats Unis d'Amérique, au Centre 15 en France par exemple), ce qui requiert une information et une éducation non seulement du public, mais aussi des professionnels de santé de premier recours pour à la fois ne pas tarder à réagir lors de la survenue des symptômes témoins de l'AVC, et s'adresser au « bon » interlocuteur ou orienter le patient vers la bonne structure.

La formation des personnels des centres d'appel à la reconnaissance des AVC et à l'utilisation de certains outils pour en estimer la gravité est préconisée. Néanmoins certaines études avant/après ne sont pas concluantes quant à l'amélioration de la détection et à la gradation des AVC (Frendl, 2009), mais peut-être l'outil utilisé en l'espèce (l'échelle de Cincinnati) n'était-il pas le plus performant.

I.2. L'hospitalisation initiale en court séjour fait l'objet de nombreuses recommandations

I.1.1. Quelle imagerie à la phase aiguë ?

Pour poser le diagnostic positif et étiologique d'AVC, il est nécessaire de réaliser une imagerie, qui permettra selon sa nature et son délai de réalisation d'affirmer qu'il s'agit d'un AVC (ou d'éliminer les suspicions cliniques) et d'en préciser le type, ischémique ou hémorragique.

Avec l'évolution des techniques la question du choix entre tomodensitométrie (scanner) et imagerie par résonance magnétique nucléaire (IRM) se trouve posée avec acuité.

Ce point est délicat : lorsque l'on peut disposer des deux examens immédiatement, l'IRM est préférée car elle permet de poser le diagnostic plus précocement que le scanner. Comme le notent Leclerc et Pruvo (Leclerc, 2007) dans leur analyse d'une étude américaine³³, « *Les auteurs ont ainsi démontré, selon une méthodologie rigoureuse et irréprochable, ce que beaucoup de centres ont déjà intégré dans leur pratique quotidienne, à savoir que l'IRM constitue le meilleur test diagnostique pour détecter l'accident ischémique aigu. (...) Les recommandations européennes et internationales restent encore très réservées et précisent seulement que les données de la littérature ne permettent pas de démontrer la supériorité de l'IRM pour la sélection des patients avant thrombolyse. Il ne fait cependant aucun doute que d'autres études comme celle-ci paraîtront dans un avenir proche et permettront de répondre à ces différentes questions.* »

Si l'IRM tend à être utilisée préférentiellement, que faut-il faire si cet examen n'est pas réalisable là où se trouve le patient ? En corollaire, faudrait-il n'orienter les patients que vers des établissements disposant d'une IRM accessible (c'est à dire disponible quelle que soit l'heure), ou en recommander l'installation dans tout établissement ayant une activité « significative » dans le domaine de l'AVC ? Aucune recommandation organisationnelle, tenant compte de critères de viabilité économique, n'existe encore sur ce point. La littérature considère actuellement le scanner comme seul indispensable à une prise en charge « dans les règles de l'art ».

³³ Leclerc X, Pruvo JP. IRM ou scanner sans injection : quel est le meilleur test diagnostique pour les AVC ? *J Radiol* 2007;88:404

I.1.2. Un consensus se dégage quant à l'intérêt d'une prise en charge hospitalière initiale en unité neuro-vasculaire

La question de l'organisation des soins est surtout abordée en France par la place des unités neuro-vasculaires dans la prise en charge des patients atteints d'AVC, en s'appuyant sur les versions successives de la méta-analyse des essais randomisés concernant « l'effet UNV » réalisée par la Cochrane Collaboration, depuis sa version de 1997 jusqu'à celle de 2007³⁴.

Les 31 essais analysés, regroupant 6 936 patients, permettent aux auteurs de conclure que « **Stroke patients who receive organised inpatient care in a stroke unit are more likely to be alive, independent, and living at home one year after the stroke. The benefits were most apparent in units based in a discrete ward. No systematic increase was observed in the length of inpatient stay.** »

Ils précisent par ailleurs que « *Organised stroke unit care is a form of care provided in hospital by nurses, doctors and therapists who specialise in looking after stroke patients and work as a co-ordinated team. This review of 31 trials, involving 6936 participants, showed that patients who receive this care are more likely to survive their stroke, return home and become independent in looking after themselves. A variety of different types of stroke unit have been developed. The best results appear to come from those which are based in a dedicated ward.* »

Cependant, « *l'analyse en cours n'explique pas pourquoi les UNV peuvent améliorer l'état des patients. Cela peut être dû à de meilleures procédures diagnostiques, de meilleurs soins, une mobilisation précoce, la prévention des complications, ou des procédures de réadaptation plus efficaces (Langhorne, 1998)*³⁵. »

Cette méta-analyse, qui conforte le principe de confier la prise en charge des patients victimes d'AVC à une équipe pluridisciplinaire entraînée et coordonnée ne conclut cependant pas quant à la meilleure structuration possible de ce qui est appelé « UNV ». Les organisations étudiées à travers la revue de la Cochrane Collaboration sont, dans l'ordre hiérarchique descendant :

- 1) *L'unité cérébrovasculaire : une équipe multidisciplinaire incluant du personnel de soins spécialisé exerçant dans une unité individualisée, dédiée exclusivement aux patients victimes d'AVC. Cette catégorie comprend les subdivisions suivantes :*
 - a. *Unités cérébrovasculaires d'urgence qui accueillent les patients en urgence mais les transfèrent rapidement (habituellement dans les sept jours). On distingue trois grandes catégories :*
 - i. « unités de réanimation cérébrovasculaires » avec surveillance continue, encadrement de soins de haut niveau et possibilité de réanimation ;
 - ii. « unités de soins intensifs cérébrovasculaires » avec surveillance continue, encadrement de soins de haut niveau mais pas de possibilité de réanimation ; et
 - iii. « unités cérébrovasculaires » ne disposant pas des éléments décrits ci-dessus.
 - b. *Unités cérébrovasculaires de réadaptation qui accueillent secondairement les patients ayant eu un AVC, généralement sept jours ou plus après la phase aiguë, et sont dédiées à la réadaptation ; et*

³⁴ Stroke Unit Trialists' Collaboration. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. Cochrane Database of Systematic Reviews 2007, Issue 4. Art. No.: CD000197. DOI : 10.1002/14651858.CD000197.pub2.

³⁵ "The current analysis does not explain why stroke units may improve patient outcomes. This could be due to better diagnostic procedures, better nursing care, early mobilisation, the prevention of complications, or more effective rehabilitation procedures (Langhorne 1998)."

- c. *Unités cérébrovasculaires intégrées*³⁶ (i.e. qui combinent soins aigus et de réadaptation) qui accueillent les patients en urgence mais leur dispensent également les soins de réadaptation pour au moins plusieurs semaines si c'est nécessaire.

Aussi bien l'unité cérébrovasculaire de réadaptation que l'unité cérébrovasculaire intégrée offrent des périodes prolongées de réadaptation.

- 2) *L'unité de réadaptation mixte : équipe pluridisciplinaire comprenant du personnel de soins spécialisé dans une unité dédiée à la réadaptation, mais ne prenant pas en charge exclusivement des patients victimes d'AVC.*
- 3) *L'équipe mobile AVC : une équipe multidisciplinaire (sans personnel de soins spécialisé) prodiguant ses soins dans plusieurs services.*
- 4) *Le service de médecine : soins dans un service d'urgence ou de neurologie sans intervention en routine d'une équipe multidisciplinaire.*

L'« effet UNV » agit-il différemment pour différents sous groupes de patients formés sur l'âge, le sexe et la sévérité de l'AVC ? Est-il différent selon le type d'UNV ? Tenant compte des difficultés statistiques observées, l'analyse par sous groupes indique que les bénéfices observés de l'UNV organisée ne sont pas limités à certains des sous groupes de patients ou de modèles d'UNV qui ont été examinés.

Subgroup analyses

In any discussion of comparison of results in different subgroups it is worth bearing in mind that the main issue is not whether a subgroup result is statistically different from zero but whether there is statistically significant heterogeneity between the estimates of effect in each of the relevant subgroups. Our analyses are limited by the relatively low statistical power and so must be interpreted with great caution. The subgroup analyses indicate that the observed benefits of organised stroke unit care are not limited to any one subgroup of patients or models of stroke unit organisation that were examined. (...)

Comparison of different types of stroke unit care

Results sections 3 to 5 of the review focused on those trials which directly compared two different forms of care, both of which met our basic definition of organised inpatient (stroke unit) care - that is multidisciplinary team care co-ordinated through regular meetings. The results of this analysis indicate statistically significantly improved results from a dedicated stroke ward over a mobile stroke team. There were also trends towards better outcomes within the dedicated stroke rehabilitation ward setting as opposed to the mixed rehabilitation ward, and within the acute (semi-intensive) ward as opposed to the comprehensive ward. However, in none of the three primary outcomes was there a convincing statistically significant result and more information is required. Only one trial has evaluated the comparison of an acute (semi-intensive) ward with a mixed rehabilitation unit and no firm conclusions could be drawn."

Au total, la prise en charge d'un patient dans un « Stroke Center » [en UNV] est facteur de meilleur pronostic et doit être encouragée, mais l'analyse statistique des essais pris en compte ne permet pas de proposer un modèle de structure unique indiscutablement supérieur aux autres.

³⁶ "comprehensive stroke unit"

I.1.3. Des guides existent pour l'hospitalisation en d'autres structures qu'une unité neuro-vasculaire individualisée

Le référentiel d'auto-évaluation des pratiques en neurologie publié en 2005 par la HAS « Prise en charge hospitalière initiale des personnes ayant fait un accident vasculaire cérébral (AVC) : prise en charge médicale dans une unité de soins » propose trente six critères permettant d'évaluer de façon prospective chaque étape de la prise en charge clinique d'un patient victime d'AVC hospitalisé dans une structure autre qu'une unité neuro-vasculaire.

De fait, ces critères constituent un « guide de bonne pratique », dont le suivi devrait être un gage de qualité. On peut noter d'ailleurs que nombre d'entre eux sont absents du référentiel analogue rédigé pour l'« admission directe du patient en UNV ou USINV »³⁷. Pourtant, les « objectifs de qualité évalués » sont les mêmes dans les deux référentiels ; à l'analyse des documents et du rapport d'élaboration de ces référentiels, on peut conclure que les auteurs ont considéré, peut-être implicitement, qu'il fallait centrer le référentiel destiné aux UNV d'avantage sur les procédures, et celui pour les [autres] unités de soins surtout sur les pratiques.

La lecture de la liste des membres des groupes de travail, de lecture et de test de ces référentiels est par ailleurs intéressante : sur 82 personnes citées, 67 sont médecins dont 26 neurologues, 11 médecins généralistes, 3 urgentistes, 5 « expert méthode » et 10 de spécialités non précisées ; aucun cardiologue, interniste ou gériatre n'est identifié en tant que tel.

Comme le précise la HAS dans sa contribution aux travaux du Comité de pilotage AVC, « *le programme de mise en œuvre d'audit clinique ciblé AVC de la HAS, mené en 2005 dans 12 établissements de santé (5 CHU, 7 CH) a fait la synthèse des approches, avec un groupe de validation composé de 39 médecins (12 généralistes, neurologues, 3 cardiologues, 3 urgentistes, 8 santé publique ou qualité, 10 neurologues, 1 anesthésiste), 5 infirmiers et 1 orthophoniste* » .

I.3. Le consensus professionnel français sur la prise en charge en soins de suite et de réadaptation est récent

La SOFMER, la SFGG et la SFNV ont conclu en décembre 2008 une démarche conjointe de rédaction de recommandations pour l'orientation en SSR des patients atteints d'AVC³⁸. La HAS étudie actuellement ce document, afin d'estimer s'il lui reviendrait de mener un travail complémentaire pour répondre à la demande de la ministre de la santé d'élaboration de recommandations professionnelles sur ce sujet, inscrite à son programme de travail 2008.

Cinq situations cliniques sont décrites et des critères et propositions formulés pour :

- Les AVC sévères (hématome ou infarctus massif avec ou sans crâniectomie, accident du tronc cérébral et « locked in syndrom », malformation vasculaire compliquée) ;
- Les patients à orienter vers le SSR spécialisé en affections neurologiques ;

³⁷ Par exemple, l'item 29 du premier « en cas de déficit moteur et/ou sensitif et/ou d'encombrement bronchique une prescription de kinésithérapie est effectuée » n'est pas retrouvé dans ce dernier, qui propose (item 30) « Le dossier mentionne que le patient quitte le service avec les fiches de synthèse des masseurs-kinésithérapeutes ».

³⁸ Ponctué notamment par la tenue d'une conférence publique d'experts à Mulhouse en octobre 2008.

- Les patients à orienter vers les SSR non spécialisés ou spécialisés en affections de la personne âgée polypathologique dépendante ou à risque de dépendance ;
- Les patients à orienter vers le domicile ;
- Les patients à orienter vers un EHPAD.

Pour ces sociétés savantes,

« En conclusion, l'orientation du patient après la phase aiguë d'un AVC doit être précoce et garantir la poursuite des soins dans des conditions favorables à sa récupération fonctionnelle tout en contribuant à fluidifier la filière de soin. Elle repose sur 3 piliers :

- *L'évaluation du patient c'est à dire l'analyse des critères cliniques précoces et de leur évolution, l'imagerie (IRM), les PEM³⁹. Elle permet de définir la typologie du patient.*
- *La connaissance de la compétence et des performances des structures d'accueil (typologie des structures) et par là l'orientation du patient vers la structure de soin la plus proche et la plus adaptée, sans perte de chance.*
- *L'enquête portant sur l'entourage et l'environnement, assurée par l'équipe soignante, au mieux par la visite au domicile ; on doit évaluer la capacité et le désir de l'entourage, la faisabilité du retour au domicile.*

Il s'agit d'une régulation dans laquelle le médecin de MPR, l'équipe soignante et l'assistant(e) social(e) jouent une part déterminante dès la phase initiale des soins. »

Un point particulier de ces recommandations mérite d'être souligné : le concept de l'« early supported discharge » ou ESD :

Encadré 2 : le concept de "early supported discharge" et sa mise en application

Paragraphe 4.4 p14-15 des recommandations « Orientation des patients atteints d' AVC » (Mulhouse le 22 octobre 2008)

L'« early supported discharge » (ESD) est un concept développé en Europe du Nord qui permet un retour précoce au domicile, dans de bonnes conditions de soin. La présentation de Anderson et al [1], la synthèse de Langhorne et al [3] faisant suite à leur méta-analyse [2] démontrent l'intérêt de ce concept pour une population de patients bien déterminée. Ce concept est développé dans l'argumentaire de V. Wolff et M. Rousseaux à paraître dans les Annales de Médecine Physique et Réadaptation (*Annals of PMR*) en 2009.

L'objectif est de mettre le patient dans les conditions optimales de récupération tout en assurant un retour précoce au domicile dès l'UNV.

Le principe est l'action précoce d'une équipe multidisciplinaire évaluant le patient (intervention en UNV), son environnement (visite au domicile), les possibilités de soin au domicile (soignants libéraux). Il s'en suit un plan de soin à mettre en place au domicile, au prix d'adaptations de l'environnement souvent nécessaires ; cette planification de la sortie, inclue les aides techniques, les aides humaines et la rééducation, ainsi qu'une réunion de sortie avec le patient, sa famille, son médecin et un membre de l'équipe mobile après évaluation des besoins de rééducation. La sortie est prévue dès que l'état physiologique est jugé stable. La coordination avec les soignants libéraux est indispensable.

Intervention. L'équipe ESD est multidisciplinaire (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, médecin, infirmière et assistante sociale) et assure des soins adaptés dès le jour de la sortie. Au domicile, il y a deux possibilités :

- soit elle assure par ses moyens propres les soins pendant 3 mois environ à une fréquence de 4 fois par semaine au minimum.

³⁹ NDR : Les « PEM » sont les « potentiels évoqués moteurs », examen neurophysiologique qui explore le système nerveux central afin d'étudier le fonctionnement physiologique des différentes voies motrices, en réponse à un stimulus, afin de rechercher des anomalies de la conduction (source : http://www.chu-limoges.fr/expfonctneuro/examens/potentiels_evoq.htm, consultée le 31 mars 2009).

- soit elle coordonne l'action quotidienne des soignants libéraux : infirmier(ère)s et aides soignant(e)s, kinésithérapeutes, orthophonistes, mais aussi ergothérapeutes. Dans ce cas des visites de suivi sont programmées.

Dans tous les cas une réunion d'éducation est proposée trois mois après la sortie pour le patient et ses proches.

Indication. L'impact positif d'une sortie précoce est plus important chez les patients modérément dépendants (indice de Barthel initial > 45/100) (Niveau 2 ; Grade B). On doit tenir compte de trois impératifs :

Le besoin : la persistance d'une incapacité compatible avec la vie au domicile.

La faisabilité : la résidence du patient dans la même zone géographique que l'hôpital.

La sécurité : la stabilité au plan médical.

Résultats. Ce mode de retour, plus fréquent dans l'Europe du nord qu'en France, est (Niveau 2 ; Grade B) :

- significativement associé à une meilleure évolution à moyen terme (de 3 à 12 mois, médiane à 6 mois), que ce soit en terme de décès, d'autonomie ou de satisfaction.
- sans influence sur le niveau de santé subjective et l'humeur.

Ce mode de sortie est également financièrement plus intéressant : réduction des coûts de 4 % à 30 % (médiane 20 %) par réduction de la durée d'hospitalisation de 8 jours en moyenne (intervalle de confiance à 5 % : 5-11 jours), sans augmentation significative du risque de réhospitalisation.

Discussion. Ce modèle ne correspond pas tout à fait à l'HAD tel que notre système de santé l'entend, qui produit des soins techniques surtout infirmiers. Il implique donc une réorganisation de certaines HAD vers ce type d'activité ; au delà du cérébrolésé vasculaire, le patient cérébrolésé quelle qu'en soit la cause pourrait en bénéficier. L'intervention de soignants libéraux est nécessaire (bien que la rareté des ergothérapeutes libéraux soit une grande difficulté) et ne peut être coordonnée que dans le cadre d'un réseau de soin dont l'ESD serait une tête de pont.

Références

Anderson C, Ni Mhurchu C, Brown PM, Carter K. Stroke rehabilitation services to accelerate hospital discharge and provide home-based care: an overview and cost analysis. *Pharmacoeconomics* 2002;20:537-552.

Langhorne P, Taylor G, Murray G, Dennis M, Anderson C, Bautz-Holter E, Dey P, Indredavik B, Mayo N, Power M, Rodgers H, Ronning OM, Rudd A, Suwanwela N, Widen-Holmqvist L, Wolfe C. Early supported discharge services for stroke patients: a meta-analysis of individual patients' data. *Lancet*. 2005;365:501-506.

Langhorne P, Holmqvist LW; Early Supported Discharge Trialists. Early supported discharge after stroke. *J Rehabil Med* 2007;39:103-108.

Wolff V, Rousseaux M. Quel est l'impact de la famille et des conditions de vie sur le mode de sortie et le pronostic fonctionnel? *Annal. Med Phys. Readapt* 2009 (à paraître)

La question de l'accompagnement des patients et de leurs familles (ou plus généralement des « aidants »), est un point crucial comme le soulignent les ergothérapeutes : « dans le Sud-Ouest, une étude a été faite sur 11 familles pour évaluer l'impact du handicap chez l'hémiplégique dit « massif » sur le système familial dans un contexte de retour à domicile dès la fin de l'hospitalisation en neurologie aigüe. L'objet de l'étude était de voir les répercussions du processus réadaptatif incluant des actes d'ergothérapie en stade précoce sur l'organisation de la sortie et sur la satisfaction de vie des aidants familiaux. (Caire JM et al., 2006)⁴⁰. Les résultats soulignent la pénibilité de la crise et l'incapacité de concevoir un avenir pour la famille. Le handicap du proche devient le « handicap familial ». Dans un contexte de retour à domicile dès la fin de l'hospitalisation en neurologie aigüe le processus réadaptatif précoce accompagne la famille dans la recherche de solutions favorisant le maintien au domicile et aide les familles dans la gestion du quotidien. »

⁴⁰ Caire J-M, Chalufour A, Vergnes R, Rouanet F (2006). Partenariat famille/patient/Institution, les familles face au handicap en neurologie aigüe. *Expériences en Ergothérapie*, 19^e série, pp. 259-270, Sauramps médical, Montpellier (2006).

II. Des évolutions conceptuelles récentes sont à prendre en compte

II.1. La notion d'« équipe mobile » soulève un intérêt croissant

Les travaux du Comité de pilotage AVC ont permis de constater que les termes « équipe mobile » renvoient en fait, chez les professionnels, à deux notions conceptuellement différentes, toutes deux intéressantes et complémentaires : les équipes mobiles qui agissent préférentiellement à l'intérieur d'un établissement de santé, comme l'équipe mobile gériatrique, et les équipes mobiles dites « hors les murs » qui ont vocation à être des relais entre les structures de soins, MCO ou SSR, et la prise en charge à domicile, voire parfois dans les établissements médico-sociaux. Les expériences rapportées concernent ce second aspect des équipes mobiles. La notion d'équipe mobile neuro-vasculaire qui fonctionnerait à l'intérieur d'un établissement n'est pas soutenue par les spécialistes de la discipline, n'ayant pas fait la preuve de son efficacité, même si elle n'a pas été évaluée en France.

Plusieurs expériences d'équipes mobiles ont été rapportées au Comité de pilotage AVC. Un exemple emblématique est celle mise en œuvre depuis 2002 autour du Pôle de médecine physique et réadaptation du Centre Hospitalier de Mulhouse, créée suite à une demande de patients et de médecins traitants, et soutenue par l'ARH (cf. infra).

Il s'agit d'une réponse pragmatique aux besoins réels des patients, qui ne vient pas se substituer à des dispositifs existants qu'elle doublerait mais qui comble un vide, assure du lien par sa connaissance technique des besoins et des acteurs. En quelque sorte, elle permet par sa présence d'actionner les divers rouages de l'offre sanitaire et médico-sociale qui existent, faisant cesser le cloisonnement, assurant préventivement la fluidité de la filière ou permettant un « dégrillage » des situations.

Les caractéristiques d'une équipe mobile sont de s'adapter aux besoins, d'être à l'interface entre les structures hospitalières et « la ville », d'assurer la coordination et la cohérence entre professionnels, de permettre de la souplesse et l'adéquation des réponses apportées d'une façon globale avec les véritables besoins des patients.

A titre d'exemple, l'équipe de Mulhouse prend en charge les patients quel que soit leur âge, supprimant à son échelon le traitement différent des handicapés selon qu'ils ont plus ou moins de soixante ans.

II.2. Les patients présentant un déficit fonctionnel mineur pourraient encore mieux récupérer

Que la suite de la phase aiguë se déroule en structure de réadaptation ou à domicile, l'état de l'art traduit une profonde évolution dans la perception par les soignants rééducateurs du devenir des patients victimes d'AVC : si les patients présentant un AVC sévère posent toujours le même problème en termes de logistique de leur prise en charge, **les patients à handicap initial « modéré » justifient de bénéficier d'une prise en charge plus intensive qu'il y a quelques années**, avec stimulation des fonctions lésées plus qu'apprentissage de compensations, dans l'optique d'une meilleure réinsertion sociale et professionnelle. En effet, pour les rééducateurs, l'AVC n'est plus une fatalité devant laquelle on serait impuissant, mais bien une pathologie dont il convient de s'occuper en mettant en place des techniques tirant parti de **la plasticité cérébrale permettant une récupération des fonctions cérébrales** : une zone saine du cerveau « apprend » à se comporter comme la zone lésée, permettant de recouvrer (au moins partiellement) les fonctions qu'assurait cette dernière.

Pour les ergothérapeutes, « des études démontrent l'influence positive de l'intervention environnementale des ergothérapeutes dans divers domaines du handicap chez les cérébro-lésés en outre chez les AVC (Loagan P.A, 1997 ; Gilbertson L, 2000 ; Dobkin B.H, 2005 ; Lannin N.A, 2007)⁴¹. Au-delà de la motricité, l'impact de l'action de l'expertise du domicile et des mises en situation dans le lieu de vie est significatif dans la sphère cognitive. L'action sur l'environnement de l'ergothérapeute, sur le patient et sur les aidants apporte une amélioration des capacités instrumentales (IADL) (Gitlin LN, 2001 ; Gitlin LN, 2003)⁴².

Certains ergothérapeutes en équipe mobile pluridisciplinaire interviennent dans le cadre du domicile. Par exemple, l'équipe HLA 33 (Handicap Lourd Aquitaine - <http://www.hla33.fr>) a pour objectif d'améliorer la coordination et la qualité des soins de ville dispensés aux personnes lourdement handicapées. L'équipe aide à l'élaboration du projet de vie et l'accompagne au quotidien. La moyenne des personnes AVC fréquentant cette unité est de 20%.⁴³

Une revue sur la révalidation à domicile après AVC a été effectuée sur un total de 1617 patients retenant 14 études (Legg L et al, 2004)⁴⁴. Les auteurs concluent que le traitement combiné de kinésithérapie, d'ergothérapie et de thérapie multidisciplinaire pour les patients résidents à domicile améliore leurs possibilités d'autonomie et réduit le risque de détérioration de ces possibilités. »

En ce qui concerne la nature de la rééducation orthophonique des troubles consécutifs à un AVC, les orthophonistes relèvent que « un accident vasculaire cérébral peut engendrer différents types de déficits cognitifs dont le plus fréquent est l'aphasie ou trouble du langage. Les dernières avancées dans le domaine du langage ont montré que celui-ci ne fonctionnait pas indépendamment du reste du cerveau, et que le fonctionnement langagier était interdépendant des autres fonctions cognitives (mémoire, fonctions exécutives, capacités visuo-spatiales, etc.). Ces conceptions ont profondément modifié l'interprétation des déficits langagiers de même que leur prise en charge rééducative. Ces conceptions ont conduit les thérapeutes à cibler leurs thérapies sur l'ensemble des déficits cognitifs présents, chacun ayant des conséquences sur le fonctionnement des autres. » L'orthophonie s'occupe des troubles de la communication, qui ne se résume pas au langage, et aussi des autres troubles cognitifs dont l'héminégligence.

II.3. Les troubles de l'humeur (dépression, tristesse, ...) sont des séquelles fréquentes méconnues, invalidantes et curables

Un AVC peut entraîner non seulement des troubles cognitifs, parfois mineurs et alors souvent ignorés en l'absence de bilan systématique, mais aussi des troubles de

⁴¹ Loagan PA, Ahern J, Gladman JR, Lincoln NB. (1997). A randomized controlled trial of enhanced Social Service occupational therapy for stroke patients. *Clin Rehabil* 1997;11:107-13

Gilbertson L. et al. (2000). Domiciliary occupational therapy for patients with stroke discharged from hospital : randomised controlled trial. *BMJ*. 2000;320:603-606

Dobkin BH (2005). Rehabilitation after stroke. *Clinical practice* 2005;352:1677-1684

Lannin N.A., Cusick A., McCluskey A., Herbert R. D. (2007). Effects of Splinting on Wrist Contracture After Stroke: A Randomized Controlled Trial. *Stroke* 2007;38:111-116

⁴² Gitlin LN (2001). A randomised control trial of a home environmental intervention : effect on efficacy and upset in caregivers and daily function of persons with dementia. *Gerontologist* 2001;41(1):4-14

Gitlin LN (2003). Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH Initiative. *Gerontologist* 2003;43(4):532-46.

⁴³ NDR : à noter que cette équipe prend en charge uniquement des patients de moins de 75 ans.

⁴⁴ Legg L ; Langhorne P.R (2004). Rehabilitation therapy services for stroke patients living at home : systematic review of randomized trials. *Lancet* 2004; 363:352-6.

l'humeur qui ont longtemps été méconnus ; étant sous estimés ils sont mal pris en charge, ce qui contribue à majorer les séquelles sociales d'un AVC et perturbe la réinsertion des patients. Pour Pariel-Madjlessi et al (2005)⁴⁵, « *La survenue d'une dépression est une complication fréquente des AVC et influence la récupération fonctionnelle qui est un facteur crucial pour l'avenir du patient. La physiopathologie de la dépression post-AVC n'est pas complètement élucidée et ferait intervenir plusieurs mécanismes : retentissement direct de lésions cérébrovasculaires, notamment pour certaines topographies, mécanisme spécifique neuroendocrinien ou encore dépression réactionnelle liée à un événement de vie responsable d'une agression majeure et de handicap. Le traitement par les antidépresseurs est capable d'améliorer les symptômes dépressifs et est associé à une meilleure récupération fonctionnelle. Aussi, il est très important de dépister de façon systématique la dépression au début de la phase de rééducation d'un AVC et d'entreprendre un traitement adapté lorsque ce diagnostic est posé. Une meilleure détection de la dépression post-AVC et une meilleure prise en charge pourraient améliorer le pronostic de cette affection chronique et invalidante.* » Ils concluent leur revue de la littérature par une recommandation : « *Sur le plan pratique, il est important de savoir détecter et diagnostiquer la dépression chez les patients victimes d'AVC et d'entreprendre toutes les thérapeutiques nécessaires. En effet, une prise en charge optimale semble capable d'améliorer cet état dépressif, mais aussi leur pronostic fonctionnel et leur degré d'autonomie à distance de l'AVC.* ».

C'est à ce titre qu'il convient de s'occuper plus particulièrement des patients dits « légers », qui quittent souvent le MCO sans information complémentaire sur leur état, et qui ne sont pas toujours suivis car, apparemment, ils ont récupéré. Or ils sont souvent fragiles et ont besoin de se reconstruire. C'est souvent au cours de la reprise professionnelle que décompense une dépression jusqu'alors passée inaperçue.

III. Plusieurs sujets particuliers méritent attention

III.1. Quelle prise en charge en médecine générale ?

Cette question était jusqu'à présent peu abordée, notamment à la phase précoce.

Les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de santé sur la prise en charge précoce de l'AVC validées par le Collège de la HAS en mai 2009, en instance de publication, incluent la phase d'alerte et le rôle du médecin généraliste.

A la phase aiguë, les experts considèrent qu'un médecin de médecine générale suspectant un AVC devrait l'orienter le plus rapidement possible vers une UNV, sans même voir le patient s'il est consulté par téléphone. L'objectif est de réduire le délai de prise en charge hospitalière.

Le « médecin généraliste » est cité à deux reprises dans le document de recommandations de pratique clinique « Le retour à domicile du patient adulte atteint d'accident vasculaire cérébral – stratégies et organisation » publié en décembre 2003 par l'ANAES : il est proposé qu'il débute la coordination de l'équipe soignante médicalisée qui doit intervenir à cette phase de la maladie.

Les Recommandations de bonne pratique « la prise en charge des patients souffrant d'AVC » élaborées par la Société scientifique de médecine générale (belge) en 2003 (Bruxelles) précisent d'emblée qu'« en phase aiguë de l'AVC la prise en charge d'un tel patient sera dévolue aux services spécialisés (Stroke Unit, services de neurologie) dans le but d'optimiser les possibilités de revalidation du patient. Mais en phases subaiguë et

⁴⁵ Pariel-Madjlessi S. et al. : La dépression : une complication méconnue de l'accident vasculaire cérébral chez les sujets âgés. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil* 2005;3(1):7-16

chronique c'est au tour du MG de jouer un rôle central dans la **prévention secondaire** à mettre en œuvre autour d'un patient ayant eu un AVC ou un AIT. » Elles proposent les conduites à tenir selon l'état du patient et le délai entre la survenue de l'AVC et l'intervention médicale.

On peut noter par ailleurs que le médecin généraliste, médecin traitant, est souvent amené à remplir la demande d'ALD pour son patient. A ce titre, il est rémunéré par l'assurance maladie d'un forfait annuel de 40 euros, selon les dispositions de l'article 1.1.4. de la convention médicale qui prévoit cette « rémunération spécifique » « *afin de prendre plus particulièrement en compte le besoin particulier de coordination médicale que nécessite la pathologie concernée. Cette rémunération intègre de plus, au titre de la coordination et du suivi, la rédaction et l'actualisation du protocole de soins en liaison avec le médecin correspondant.* »

III.2. Quelle attitude vis à vis des accidents ischémiques transitoires (AIT) ?

Les experts considèrent qu'il s'agit d'une urgence, au même titre qu'un AVC constitué, dont il est un précurseur. L'exploration rapide des patients à visée étiologique est préconisée, sans qu'un modèle unique organisationnel de prise en charge ne s'impose : il s'agit « simplement » d'aller vite, et d'obtenir le plus rapidement possible l'ensemble des examens et avis préconisés, ce qui peut se faire de façon variable.

Les recommandations de bonne pratique « Accident vasculaire cérébral : prise en charge précoce » de la Haute Autorité de santé, validées fin mai 2009 par le Collège, soulignent que la prise en charge de l'AIT doit être superposable à celle de l'AVC. Pour la HAS, l'AIT est une urgence et justifie une prise en charge neuro-vasculaire immédiate pour confirmer le diagnostic, préciser l'étiologie et instaurer le traitement en urgence (recommandation de grade C⁴⁶).

Les Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC, mises à jour en décembre 2008⁴⁷, incluent une recommandation sur la prise en charge de l'AIT qui propose de « *Diriger les patients chez qui l'on soupçonne un accident ischémique transitoire ou un AVC mineur vers une clinique de prévention de l'AVC désignée ou vers un médecin qui connaît bien l'évaluation et la prise en charge de l'AVC ou, en l'absence de telles options, vers un service d'urgence qui dispose d'un accès à un laboratoire d'imagerie neurovasculaire et à un personnel médical expérimenté en AVC [niveau de preuve B]. Les patients chez qui l'on soupçonne un accident ischémique transitoire ou un AVC mineur doivent subir des épreuves d'imagerie cérébrale par TDM ou imagerie par résonance magnétique (IRM). Les patients dont l'état est jugé très urgent (les patients les plus à risque d'une récurrence d'AVC) doivent subir une épreuve d'imagerie neurovasculaire dans les 24 heures, et les patients dont l'état est jugé urgent doivent subir leur épreuve d'imagerie neurovasculaire dans les sept jours [niveau de preuve B].* »

⁴⁶ Une recommandation de grade C est fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas-témoins (niveau de preuve 3), des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants (niveau de preuve 4).

⁴⁷ Lindsay P. et al : Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC. [JAMC 2008;179\(12 suppl\):EF1-EF67](#)

III.3. L'accident vasculaire cérébral de l'enfant est rare mais spécifique, et mal pris en charge⁴⁸

Bien que rare (environ 500 cas par an en France, dont 100 en Ile de France), l'AVC de l'enfant existe, lié fréquemment à une anomalie congénitale. Sa situation est, en pratique, analogue à celle des maladies rares (lesquelles font actuellement l'objet d'un plan de santé publique spécifique) ; mais, selon les pédiatres concernés par la question, l'état des lieux en termes de prise en charge et d'organisation des soins est voisin de ce qu'il était pour l'adulte il y a vingt ans...

Une étiologie est retrouvée dans 80 % des cas environ ; on peut schématiquement distinguer deux pics d'incidence à deux âges différents, qui appellent des réponses immédiates différentes :

- Les nouveau-nés et nourrissons : l'AVC est fréquemment lié à un embole placentaire ou une thrombose artérielle ou veineuse survenant lors de l'accouchement ;
- Les enfants de plus de deux ans, avec un pic vers 6-7 ans : anomalies de la paroi artérielle (dissection de la paroi d'un vaisseau du cou, ou anomalie de la paroi de l'artère sylvienne acquise, inflammatoire ou virale) ; emboles (devenus rares) ; complication d'une drépanocytose ; anomalies vasculaires dont la maladie de Moya-Moya (chez les plus jeunes, au retentissement plus grave) ;

Un AVC peut également survenir au cours d'une méningite bactérienne.

La prise en charge de ces enfants, au décours de leur hospitalisation, ne pose en général pas de problème de filière de soins ou de lieu de vie : le retour à domicile semble la règle, les parents et les familles étant très mobilisés pour prendre soins de leur enfant.

Mais, si les enfants récupèrent mieux que les adultes d'un point de vue moteur, le problème de fond reste l'évolution des troubles cognitifs et du devenir scolaire et social de ces personnes. La rééducation est un peu différente de ce qu'elle est chez l'adulte, nécessitant des compétences spécialisées qui, par essence, ne sont pas disponibles partout : la guidance optimale de la rééducation n'est pas toujours assurée.

Contrairement à ce qui existe chez l'adulte, il ne semble pas exister d'association de patients (ou de parents de patients), en tout cas pas connue à l'échelon national. Les familles semblent isolées les unes des autres, même si des réseaux de soutien autour d'un enfant peuvent exister, tout comme une communication et des échanges d'information informels entre familles principalement *via* internet.

III.4. La télémédecine est un mode prometteur d'aide à la dispensation des soins

Depuis quelques années, avec les évolutions des nouvelles technologies de l'information et de la communication, l'usage de la consultation à distance et de la transmission d'images pour expertise se développe à l'étranger, permettant souvent

⁴⁸ Cette section a grandement bénéficié de la contribution du Pr Marc Tardieu, pédiatre, CHU de Bicêtre.

de pallier la rareté des ressources médicales et leur éloignement du lieu de prise en charge initiale des patients.

En France, le récent rapport de Dominique Acker et Pierre Simon sur la télémédecine a précédé les travaux actuellement menés par la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins en vue de définir le cadre réglementaire dans lequel cette pratique médicale nouvelle pourra se développer, dans les conditions de sécurité techniques et juridiques nécessaires à la dispensation de soins de qualité.

La synthèse du rapport d'analyse de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé de janvier 2008 « [Prise en charge de l'accident cérébrovasculaire aigu en télémédecine \(programme TéléACV\) : étude méthodique et analyse contextuelle](#) », mentionne en conclusion :

« L'accident cérébrovasculaire est un trouble neurologique qui frappe de nombreux Canadiens et qui entraîne des coûts socioéconomiques. La recherche démontre que la thrombolyse dans la période immédiate de l'apparition des symptômes réduit de beaucoup les répercussions de la maladie.

Le programme de téléACV dans la prise en charge de l'ACV aigu améliore selon toute apparence l'accès au traitement thrombolytique, diminue le nombre d'issues défavorables dans les périodes de trois et de six mois suivant l'AVC et améliorerait la qualité des soins. Deux études évaluent la satisfaction des patients à l'égard des services de téléACV. Les deux s'entendent pour dire que le niveau d'acceptabilité est élevé. L'on ne sait toujours pas, cependant, si cette modalité est rentable et sûre comparativement à la prestation des soins en personne.

Les données probantes relevées quant à la téléadaptation des survivants d'un ACV n'ont pas été examinées en profondeur; nous n'avons donc tiré aucune conclusion à ce sujet. Les quelques articles repérés laissent transparaître une tendance à l'amélioration du bien-être des soignants. La recherche devra poursuivre l'étude de l'impact de la télésanté sur les soins dispensés aux survivants d'un ACV.

Bien que plusieurs organismes aient déjà adopté la téléACV, la disparité dans la présentation de l'information sur l'utilisation des ressources et sur les résultats cliniques empêche d'établir des comparaisons entre les programmes et de déterminer les pratiques exemplaires. Les services de téléACV semblent avoir pour effet d'uniformiser la pratique. La mise sur pied récente de deux programmes au pays représente l'occasion par excellence de collaborer à la conception d'un cadre d'évaluation normalisé, de générer des économies d'échelle par l'échange de connaissances et de mieux connaître les aspects de la sécurité et de l'utilisation des ressources de la téléACV. »

Son résumé mentionne, au point « Incidence sur la prise de décision » :

*« **Le programme TéléACV améliore l'accès au traitement.** Le programme TéléACV facilite l'accès au traitement thrombolytique qui, lui, réduit la mortalité et la morbidité grave après un ACV. La satisfaction des patients à l'égard du programme est grande.*

***L'incertitude demeure quant à la rentabilité et à la sûreté du programme.** Il a été impossible de tirer une conclusion sur l'impact économique et les effets néfastes potentiels des services de téléACV, comparativement à la prestation des soins en personne, de l'examen des données probantes disponibles. »*

Des expériences intéressantes de télémédecine dans le domaine de l'AVC sont actuellement menées en France, mais très largement peu nombreuses, et la réflexion des professionnels en la matière est assez développée (cf. infra). Le succès des expériences françaises repose avant tout sur une bonne définition des objectifs de cette télémédecine qui doit rencontrer la motivation des acteurs, les modalités techniques étant relativement faciles à mettre en place.

IV. La littérature internationale développe la notion de filière et souligne l'importance d'une approche globale et d'un pilotage politique

Pour la « Task Force on the Development of Stroke Systems » de l'American Stroke Association (ASA), « *l'approche fragmentée de la prise en charge de l'AVC qui existe dans nombre de régions des Etats-Unis empêche de fournir un véritable dispositif intégré pour la prévention, le traitement et la réadaptation de l'AVC en raison de l'absence de liens et de coordination entre les différents éléments de la « filière AVC⁴⁹ »* » dont elle prône la constitution⁵⁰.

De façon générale, l'Institute of Medicine (IOM) de l'académie nationale des sciences des Etats-Unis d'Amérique avait souligné que « *la fragmentation de l'offre de soins de santé se traduit souvent par un traitement non optimal, par des problèmes de sécurité, et par une utilisation non efficiente des ressources en santé* » (IOM 2001, cité par Schwamm, 2005).

Les membres de la Task Force (TF) notent que le développement d'une filière AVC « intégrée »⁵¹ se fera différemment selon le contexte organisationnel et financier propre à chaque situation ; en particulier, **les coûts initiaux d'implémentation d'une telle filière peuvent être un obstacle, bien qu'elle ait un effet favorable en termes de santé publique et soit génératrice d'économies secondaires.**

La comparaison avec d'autres prises en charge en urgence, comme celle des traumatisés, met en évidence des similitudes, mais aussi des différences ; la TF note en particulier qu'en raison de la nature même de l'AVC, quasiment l'ensemble des établissements vont continuer à recevoir des patients ce qui nécessite que l'identification de ceux qui seront des centres primaires pour AVC au sein de la filière soit aussi inclusive que possible.

Cinq recommandations générales dans la mise en œuvre d'une filière AVC sont formalisées :

1. Une filière AVC doit remplir trois fonctions critiques : assurer l'interaction et la coordination entre tous les acteurs impliqués ; promouvoir les démarches protocolisées à tous les échelons ; développer les mécanismes d'évaluation et d'amélioration ;
2. Une filière AVC doit fournir tant aux patients qu'aux professionnels les outils pour promouvoir la prévention, les traitements et la réadaptation qui soient effectifs ;
3. Une filière AVC doit « assurer » [i.e. rendre certain] que les décisions relatives aux protocoles et aux soins délivrés aux patients sont fondés sur ce qui est le mieux pour ces derniers ;

⁴⁹ La notion française de « filière » semble conceptuellement la meilleure traduction des termes « stroke systems » utilisés par l'ASA qui voulait éviter les connotations corporatiste et financière attachées aux Etats-Unis aux termes pour elle synonymes de « stroke network » ou « stroke in-network ».

⁵⁰ Recommendations for the Establishment of Stroke Systems of Care : Recommendations From the American Stroke Association's Task Force on the Development of Stroke Systems. *Stroke* 2005; 36: 690-703.

⁵¹ i.e. pouvant assurer l'ensemble des éléments clés que sont la prévention primaire, l'éducation pour la santé, l'accès à l'aide médicale urgente, la prise en charge hospitalière en urgence, les soins de suite et la prévention secondaire, la réadaptation, et les mesures d'amélioration continue de la qualité.

4. Une filière AVC doit identifier et prendre en compte les éventuels obstacles à sa bonne mise en œuvre ;⁵²
5. Les filières AVC doivent être adaptées à chaque Etat, région ou localité, même si certains éléments « universels » [génériques] sont recommandés pour aider à assurer une prévention optimale et l'identification dans les délais, le transport, le traitement et la « réhabilitation » [réadaptation] des patients victimes d'AVC.

Au delà de ces éléments généraux, des recommandations d'organisation, d'actions ou de bonnes pratiques sont spécifiquement formulées pour les différentes composantes de la filière AVC. En particulier, il est proposé qu'elle développe des stratégies qui englobent les hôpitaux qui ne cherchent pas à obtenir le statut d'UNV.

Le rôle clé des « relais d'opinion » (stakeholders), des prestataires de soins et des décideurs, à tous niveaux, est souligné.

Pour Adams & al. (2007) également, « *Les unités neurovasculaire ne doivent pas être vues isolément. Au contraire, elles doivent faire partie d'un plus grand réseau de soutien parfois désigné sous les termes de « filière AVC ». Un tel dispositif englobe des problématiques comme la prévention, l'éducation, les soins aigus, la réadaptation et l'amélioration de la qualité*⁵⁹. En outre, comme le nombre d'unités neurovasculaires augmente, ces structures devraient former un réseau d'établissements qui serait utile pour tester de nouveaux traitements de l'AVC à la phase aiguë. »⁵³

Les principes d'une telle insertion d'une UNV au sein d'une filière organisée sont posés et rappelés dans les circulaires du 3 novembre 2003 et du 22 mars 2007.

Au Canada, Cameron & al. (2008) préconisent que la prochaine phase dans l'amélioration des filières AVC soit nourrie de l'expérience de patients ayant survécu à un AVC et de leurs aidants familiaux, car ils ont l'expérience de la transition entre toutes les étapes d'une prise en charge.

Pour Lindsay (2008), présentant la mise à jour 2008 des Recommandations canadiennes sur les pratiques optimales de prise en charge de l'accident vasculaire cérébral, « *les Recommandations canadiennes sur les pratiques optimales de prise en charge de l'accident vasculaire cérébral regroupent 24 recommandations fondées sur les données probantes les plus solides et traitent de sujets qui couvrent le continuum complet de la prise en charge de l'accident vasculaire cérébral. L'application et la diffusion des recommandations sont en cours, mais le changement passera obligatoirement par la volonté politique et la collaboration dans le système de santé.* »⁵⁴

⁵² « *Potential obstacles to the establishment of stroke systems include the costs of developing and maintaining a stroke system, geopolitical lines of service by EMS [emergency medical services], adequate legal and political recognition of the system, competition for patients and market share among providers, tensions that may exist among academic and community-based institutions, variable commitment to acute stroke therapy, differences in corporate culture among different facilities and provider groups, and concerns about the adequacy of reimbursement. To address such issues, a stroke system should recognize the important and distinct roles to be played by policymakers and stakeholders at various levels, including federal, state, regional, local, and institution-based officials.* »

⁵³ « *Stroke centers should not be viewed in isolation. Rather, they should be part of a larger support network sometimes referred to as a stroke system of care. Such a system would encompass issues such as prevention, education, acute care, rehabilitation, and quality improvement.*⁵⁹ *In addition, as the number of stroke centers increases, such facilities may form a network of hospitals that would be useful for testing new therapies for acute stroke.* »

⁵⁴ Lindsay P. et al. Toward a more effective approach to stroke: Canadian Best Practice Recommendations for Stroke Care. *Can. Med. Assoc. J.* 2008; 178: 1418-1425 (accessible à la page <http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/178/11/1418>)

Politiques de santé en matière d'AVC

I. L'AVC est déjà pris en compte dans les politiques publiques

I.1. Plusieurs textes complémentaires existent à l'échelon national

Il n'existe pas de cadre juridique fixant les règles de prise en charge des accidents vasculaires cérébraux : la prise en charge des AVC n'est pas une activité de soins soumise à autorisation spécifique.

Toutefois certaines mesures ont été prises dans l'objectif d'améliorer la qualité de la prise en charge des malades atteints d'AVC et d'aider tant les établissements de santé concernés que les Agences régionales de l'hospitalisation, en charge de l'organisation de l'offre de soins.

- en 2002 l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de Santé (ANAES) élabore des recommandations pour la pratique clinique ;
- la circulaire DHOS/DGS/DGAS n°517 du 3 novembre 2003 relative à la prise en charge des AVC a comme objet la mise en place d'une filière globale d'organisation des soins, de l'alerte au retour à domicile ;
- en 2004 l'objectif n° 72 de la loi relative à la politique de santé publique prévoit de « réduire la fréquence et la sévérité des séquelles fonctionnelles associées aux AVC » ;
- en 2004-2005 la Haute Autorité de santé (HAS) définit des référentiels d'évaluation de la prise en charge initiale des malades atteints d'AVC ; la publication par la HAS d'un référentiel de bonnes pratiques pour le diagnostic et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en pré-hospitalier, inscrit à son programme de travail 2007 suite à la demande du ministère et de la SFNV, est imminente ;
- la circulaire DHOS/O4/2007 n°108 du 22 mars 2007 relative à la place des unités neuro-vasculaires dans la prise en charge des patients présentant un accident vasculaire cérébral clarifie le rôle, les missions, l'organisation, le fonctionnement et le financement de ces structures ;
- les agences régionales de l'hospitalisation ont pu élaborer un volet AVC dans le cadre de leur schéma régional d'organisation sanitaire (SROS 3, publié en mars 2006), comme cela avait été préconisé dans la circulaire du 3 novembre 2003 ;
- plus récemment, les décrets 2008-376 et 2008-377 du 17 avril 2008 relatifs à l'activité de soins de suite et de réadaptation ont été complétés le 3 octobre 2008 par la circulaire DHOS/O1 n°2008-305, qui cite l'accident vasculaire cérébral comme exemple de pathologie pouvant conduire en soins de suite spécialisés en affections du système nerveux.

En termes de démarche, les circulaires de 2003 et 2007, spécifiques à la prise en charge de l'AVC, découlaient de la réunion de groupes de travail ad hoc associant les professionnels concernés et l'administration, sous l'égide du Cabinet du ministre de la santé, rédigeant des documents consensuels (au sein du groupe) dont l'objet était

de servir de référence (de modèle) pour les organisations régionales⁵⁵. Il appartenait aux Agences régionales de l'hospitalisation d'en tenir compte dans leur action.

La circulaire de 2003 venait compléter un ensemble de recommandations professionnelles et de travaux d'évaluation publiés par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), qui concernaient la prise en charge initiale médicale, paramédicale et en unité neurovasculaire des patients victimes d'AVC, leur retour à domicile, l'imagerie et la thrombolyse.

Celle de 2007 visait à préciser à dire d'experts des principes organisationnels et fonctionnels. Elle a été conçue comme un outil opérationnel pour la structuration de l'offre de soins répondant à l'hypothèse que l'imprécision de la circulaire de 2003 en ce domaine avait été d'avantage facteur d'immobilisme que facilitatrice d'adaptations régionales dynamiques.

Dans les deux cas, aucune recherche bibliographique spécifique n'a été formellement conduite. Mais l'état de l'art venait d'être mis à jour en 2003 par l'ANAES.

De façon générale, la démarche traditionnelle française d'élaboration des textes réglementaires ou d'orientation (dans le domaine de la santé tout au moins) repose sur l'expertise des professionnels concernés, principalement des médecins. Elle suppose implicitement que l'assise scientifique des préconisations est avérée par la mobilisation de cette expertise. Cependant, la littérature relative à l'organisation du système de soins est d'une part moins abondante et moins connue des experts cliniciens, d'autre part plus récente que celle sur l'état de l'art.

Par ailleurs, les questions pratiques d'implémentation régionale des politiques nationales sont traditionnellement peu prises en compte lors de leur conception ; celles de suivi et d'évaluation émergent cependant depuis quelques années. Dans le cadre de la démarche d'accompagnement de la définition des schémas régionaux d'organisation sanitaire de soins dits « de troisième génération », ou SROS 3, le ministère a produit plusieurs circulaires ou documents de méthode, en particulier relatifs à l'évaluation des besoins de santé ; mais plusieurs de ces outils ont été conçus et diffusés trop tardivement pour être véritablement utilisés par leurs destinataires⁵⁶.

Depuis 2005, plusieurs publications internationales soulignent l'importance de la définition d'une « filière » ou d'un « réseau » pour la prise en charge des AVC, et mettent l'accent sur la nécessité d'organiser le lien entre les différents maillons de la chaîne de soins ; l'impression générale de l'importance de l'aval, à chaque étape, et de l'organisation de la fluidité est ainsi confortée par des données probantes de la littérature.

I.2. Certains plans de santé publique concernent l'AVC

⁵⁵ Il ne s'agit pas de circulaires interprétatives venant accompagner la publication de textes réglementaires, comme l'est celle du 3 octobre 2008 en matière de soins de suite et de réadaptation.

⁵⁶ Lernout, 2009, communication personnelle soumise pour publication.

Les travaux du Comité de pilotage AVC ont mis en évidence que cette problématique s'inscrit pleinement dans trois plans de santé publique (sur les 17 des champs « santé générale des populations » et « maladies chroniques ») :

- le programme national nutrition santé (PNNS) : il est en effet indéniable que l'alimentation, en tant que déterminant notamment de l'hypertension artérielle, peut avoir un rôle dans la survenue d'un AVC ;
- le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (PAQVMC) : les personnes porteuses de séquelles au décours d'un AVC peuvent être considérées comme atteintes d'une pathologie chronique ;
- le plan national « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 : l'AVC est un facteur de dégradation des performances intellectuelles et de démence.

Cependant, au stade actuel de ces plans, l'AVC n'est jamais identifié directement.

Par ailleurs, le [programme national de réduction des risques cardio-vasculaires 2002-2005](#) avait prévu l'« *intégration systématique d'un axe traitant des accidents vasculaires cérébraux dans les SROS de 3ème génération* », ce que rappelle la circulaire du 3 novembre 2003 : « *la mise en place d'un volet AVC du SROS constitue un des axes majeurs du programme national de réduction des risques cardio-vasculaires.* »

Mais ensuite l'arrêté du 27 avril 2004 fixant la liste des seize volets obligatoires des SROS n'avait pas comporté explicitement l'AVC, considéré alors comme faisant partie du domaine des patients cérébro-lésés. On peut noter par ailleurs qu'il n'existe pas d'évaluation de ce programme national.

Enfin, dans le cadre des Etats généraux de la prévention de janvier 2007, le ministre de la santé avait annoncé quinze mesures, faisant toujours actuellement l'objet d'un suivi périodique de leur avancement par un Comité ad hoc. La mesure numéro deux concerne la « prévention des risques cardio-vasculaires chez les adultes de plus de 35 ans ». C'est dans ce cadre que l'assurance maladie prépare une campagne d'actions vers les assurés sociaux et vers les médecins prévue à l'automne 2009 ; l'AVC ne serait pas identifié et ciblé en tant que tel, mais toute stratégie de prévention et de dépistage des maladies cardio-vasculaires « classiques » ne peut qu'être bénéfique au regard de l'AVC.

1.3. Les plans régionaux de santé publique et les schémas régionaux d'organisation sanitaire sont hétérogènes

La problématique « AVC » est traitée de façon disparate dans les plans régionaux de santé publique, toujours indirectement au travers des déterminants de santé : toutes les régions déclinent le Plan national nutrition santé, vingt (sur vingt-six) ont des programmes ciblés sur la lutte contre le tabac, neuf sur l'alcool.

Parmi les 22 régions qui avaient abordé la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux dans le schéma régional d'organisation sanitaire publié en mars 2006 (SROS 3) celle-ci avait été traité au sein :

- d'un volet spécifique AVC (6 régions) ;
- d'un volet réservé aux cérébro-lésés et traumatisés médullaires (7 régions) ;
- d'un autre volet (médecine, urgences, neurologie) (7 régions) ;

- d'une annexe (2 régions).

Quatre régions n'avaient rien prévu sur ce sujet.

L'analyse des SROS 3 faite par la DHOS en septembre 2006 montrait que la plupart des volets répondaient aux objectifs préconisés dans la circulaire du 3 novembre 2003 relative à la prise en charge des AVC. Cependant la lecture des SROS ne permettait naturellement pas de faire la différence entre une volonté de mettre réellement en œuvre une véritable filière de soins de prise en charge et la réalité sur le terrain.

Les SROS fixaient les objectifs suivants :

- améliorer le circuit du patient ;
- réduire l'éparpillement des malades ;
- améliorer le dispositif d'alerte (reconnaître et identifier les premiers signes) ;
- identifier clairement les sites de prise en charge des AVC pour une meilleure organisation ;
- créer une UNV sur chaque territoire ;
- n'orienter les malades qu'à partir de critères médicaux au cours de la prise en charge en court séjour ;
- assurer qu'une unité au moins de médecine de rééducation physique (MRP) existe sur chaque territoire : rôle pivot entre le court séjour, les soins de suite et les établissements médico-sociaux ;
- la mise en œuvre de protocoles de coopération inter établissements pour fixer les conditions de prise en charge des patients et du retour dans l'établissement d'origine.

Peu de régions avaient mis ou prévu de mettre en place un Comité de coordination et de suivi régional dédié aux AVC (COTER), préconisé dans la circulaire de 2003, ayant notamment pour objet de donner un avis consultatif avant officialisation des UNV par l'ARH.

La DHOS notait par ailleurs que « *l'UNV est la structure préconisée pour une bonne prise en charge des AVC, mais son organisation n'a jamais fait l'objet d'une définition réglementaire. Seule la circulaire du 3 novembre 2003 l'a définie, mais de manière assez souple ce qui rend difficile leur identification dans les SROS. En effet chaque région définit ses UNV non pas en fonction de critères très précis mais un peu en fonction des moyens disponibles.* »

C'est pourquoi la circulaire du 22 mars 2007, très fortement portée par le Cabinet du ministre Xavier Bertrand, avait comme objectif d'être un référentiel fonctionnel de définition d'une UNV, afin d'aider à la structuration des filières AVC en régions.

Les réflexions de l'administration et les travaux du Comité de pilotage permettent aujourd'hui de souligner les facteurs ayant conduit à l'hétérogénéité constatée des politiques régionales en matière de prise en charge de l'AVC :

1. Les annonces d'instructions nationales relatives aux aspects concrets d'une « politique AVC » esquissée en 2003 n'ont pas été suivies d'effet :
 - La circulaire n°517 du 3 novembre 2003 prévoyait la mise en place d'un volet AVC dans le SROS 3. La circulaire DHOS/O/2004/101 du 5 mars 2004 relative à

l'élaboration des SROS de troisième génération, au point II.3 « *Renforcer les transports sanitaires et organiser des filières directes pour transférer les patients au bon endroit sans perte de chance* » prévoyait que « *La même situation [que celle de l'infarctus du myocarde, exemple significatif qui mérite d'être traité de manière spécifique] est à envisager en ce qui concerne la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC) et des blessés médullaires et traumatisés crâniens et leur conduite vers un plateau technique adapté. Une circulaire est en cours de publication pour la mise en place de filières organisationnelles dédiées aux AVC et sera suivie à l'automne d'un texte sur la filière de prise en charge des traumatisés crâniens.* »

- Cependant, aucune circulaire spécifique aux AVC n'a été publiée comme prévu. La circulaire relative à la filière de prise des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires⁵⁷ ne mentionne pas l'AVC.
- 2. Aucun suivi des dispositions de la circulaire de 2003 n'a été effectué.
- 3. Par les précisions qu'elle apportait, la circulaire du 22 mars 2007 relative aux UNV a pu, dans certaines régions, apparaître en contradiction avec les principes d'un SROS adopté un an auparavant. Abordant les questions tant d'organisation que de financement elle a conduit certaines ARH à rédiger des cahiers des charges puis à vérifier que les établissements demandant la reconnaissance d'une UNV remplissaient bien ces critères, processus naturellement long.

II. Les unités neurovasculaires se développent

II.1. Un concept fonctionnel désormais stabilisé

La circulaire de 2003 avait défini deux types d'unités neurovasculaires, les « UNV » et les « UNVR » ou unités neurovasculaires de référence, toutes deux regroupant « *des lits et une équipe dédiés à la prise en charge des AVC* » mais aux missions et caractéristiques différentes :

- les UNVR assuraient seules « *un rôle de référence régionale, de coordination de la filière sur une aire géographique, d'organisation de la formation des professionnels concernés et d'incitation à la recherche clinique une expertise spécifique concernant certains types de patients ou de techniques* » ;
- elles devaient être dirigées par un neurologue, une UNV pouvant être placée sous la responsabilité « *d'un médecin non neurologue, titulaire du DIU de pathologie neurovasculaire* » ;
- la continuité des soins pouvait être assurée dans une UNV « *par une astreinte médicale opérationnelle ou une permanence médicale. (...) Dans les UNVR, elle est assurée par une permanence médicale 24h/24* » ;
- en matière de plateau technique :

« *Les unités neurovasculaires (UNV) disposent :*

- *d'un plateau technique d'imagerie comportant une IRM accessible en priorité et en urgence ou à défaut d'un scanner ainsi que du personnel médical et paramédical (manipulateur radio) accessible en urgence 24h/24 ;*
- *d'un plateau de télé-médecine opérationnel.*

⁵⁷ Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3B/2004/280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires.

En outre, les unités neurovasculaires de référence (UNVR) disposent d'une IRM dotée du personnel médical et paramédical (manipulateur d'électroradiologie médicale) accessible en urgence. Pour les malades ayant une contre indication à l'IRM ou des situations particulières, les patients AVC doivent pouvoir accéder, en alternative à l'IRM, au scanner en urgence. »

Par ailleurs, elle prévoyait une « hospitalisation de proximité » :

« Le SROS peut prévoir, en fonction du contexte de la région, les établissements qui prennent en charge des patients AVC bien que n'ayant pas une activité suffisante pour dégager des moyens spécifiques à la création d'une unité neurovasculaire, sous réserve :

- qu'ils disposent d'un scanner opérationnel 24h/24 ;*
- qu'ils participent activement à la filière régionale de prise en charge des AVC (utilisation de référentiels, participation aux actions de formation...);*
- qu'ils bénéficient d'une expertise clinique et radiologique organisée au sein de la région (télé médecine).*

Ces établissements seront identifiés dans le SROS. »

La circulaire du 22 mars 2007 a supprimé cette distinction :

« Selon les principes qui ont guidé la refonte de l'activité de médecine d'urgence, il n'est plus fait de distinction entre UNV et UNVR comme le prévoyait la circulaire du 3 novembre 2003. L'unité neuro-vasculaire est capable d'accueillir en permanence les patients atteints ou suspects d'AVC et de leur prodiguer l'ensemble des investigations et traitements immédiatement nécessaires, sous la responsabilité d'un médecin neurologue présent ou accessible à tout moment. A noter que les structures ne répondant pas aux critères techniques et humains décrits dans la présente circulaire ne pourront être considérées comme des unités neuro-vasculaires. »

Selon ses préconisations,

« L'unité neuro-vasculaire regroupe des moyens d'hospitalisation adaptés et implique la présence d'une équipe formée à la prise en charge des AVC, aux missions bien définies et coordonnées.

C'est une unité fonctionnellement individualisée, placée sous la responsabilité d'un médecin neurologue à la formation et l'expérience en pathologie neuro-vasculaire reconnues, par exemple par la possession du DIU de pathologie neuro-vasculaire ou la validation des acquis de l'expérience par le Conseil National Pédagogique du DIU de pathologie neuro-vasculaire⁵⁸.

Elle assure la prise en charge, à la phase initiale de leur maladie, d'au moins trois cents patients par an, sans discrimination d'âge, de gravité ou de nature (accident ischémique ou hémorragique). La mobilisation rapide et intense de l'ensemble des compétences médicales et paramédicales doit ainsi permettre des séjours de courte durée en UNV, relayée par les structures d'aval adaptées.

L'organisation des ressources humaines et matérielles nécessaires au fonctionnement efficient de l'UNV doit être en adéquation avec le nombre de patients qu'elle prend en charge, notamment en urgence, et leurs besoins de soins. Le regroupement des compétences et la mutualisation des moyens sont à rechercher, afin d'assurer en permanence une prise en charge de qualité adaptée aux besoins des malades, depuis

⁵⁸ En effet, l'indication que seul un « médecin spécialiste en neurologie » pouvait administrer l'altéplase (Actilyse®, seul traitement fibrinolytique de l'AVC ischémique à la phase aiguë autorisé), énoncée dans l'AMM de janvier 2003 de ce médicament, a été confirmée postérieurement à la circulaire du 3 novembre 2003 par les avis des groupes de travail et de la commission d'autorisation de mise sur le marché des médicaments de l'AFSSAPS. De ce fait, sans évolution de ces éléments, la responsabilité d'une UNV ne peut actuellement pas être confiée à un médecin non neurologue.

l'appel en urgence jusqu'à la sortie du patient. Il peut être fait appel, en tant que de besoin, à des intervenants extérieurs à l'établissement au sein duquel est implantée l'UNV.

L'UNV est un plateau technique spécialisé au sens de l'article R.6123-32-1 du code de la santé publique⁵⁹, ayant passé convention avec une ou plusieurs structures des urgences, accueillant 24 heures sur 24, directement dans la mesure du possible, les patients qui relèvent de ses missions. »

La circulaire propose ensuite des principes de fonctionnement (déclinés en trois parties : « des moyens d'hospitalisation adaptée », « une équipe formée », « l'insertion dans une filière coordonnée »), de financement et d'évaluation.

Ainsi, le concept fonctionnel d'UNV « à la française » est-il désormais stabilisé : la réunion de compétences pluriprofessionnelles (et notamment l'expertise neurovasculaire, l'imagerie et la thrombolyse le cas échéant) organisées pour assurer 24h/24 la prise en charge d'un nombre suffisant de patients suspects ou victimes d'AVC pour assurer sa qualité et sa viabilité financière. Il convient de noter que les indications quant à la structuration géographique ne sont nullement obligatoires, l'objectif étant de permettre aux établissements concernés de s'organiser au mieux dans un souci d'efficacité (en particulier par mutualisation des ressources en lits et en personnels).

Dans les principes, la spécificité de l'UNV est la réunion de compétences professionnelles complémentaires, médicales et para-médicales, afin notamment de débiter le plus précocement possible la rééducation et la réadaptation nécessaire à chaque patient, en particulier celle des fonctions motrices et des troubles des fonctions supérieures, comme le recommandait l'ANAES en 2002. C'est pourquoi la disponibilité quotidienne de compétences en masso-kinésithérapie, en ergothérapie et en orthophonie est indispensable.

Les recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC (Lindsay et al., 2008⁶⁰) préconisent « une équipe interdisciplinaire de base devrait comprendre du personnel de niveaux appropriés de compétences dans les domaines suivants : médecine, soins infirmiers, ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, travail social et nutrition clinique. Parmi les disciplines additionnelles, mentionnons la pharmacie, la (neuro)psychologie et la thérapie par les loisirs [Niveau de preuve B]. »

II.2. Une montée en charge récente et régulière

En janvier 2008, une consultation des ARH avait mis en évidence, sur seize régions ayant répondu :

- « une répartition géographique des UNV assez hétérogène puisque certaines régions comme l'Île de France ou Rhône Alpes possédaient déjà un maillage assez important avec la mise en place de plusieurs UNV alors que d'autres régions comme l'Auvergne ou la Champagne - Ardennes n'en possédaient qu'une seule ;
- l'élaboration, par certaines régions, d'un cahier des charges avant de lancer la procédure de reconnaissance contractuelle des UNV ;
- une disparité dans la composition même des UNV, les unes toujours dénommées UNV répondant aux critères de la première circulaire de novembre 2003, alors que d'autres avaient été créées en fonction des critères de la circulaire du 22 mars 2007. Il semblait

⁵⁹ Inséré par le décret 2006-576 du 22 mai 2006 relatif à la médecine d'urgence et modifiant le code de la santé publique.

⁶⁰ Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC – *Can. Med. Assoc. J.* 2008;179(12): SF1-SF29 (accessible à la page <http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/179/12/SF1>).

difficile pour les régions dont le SROS avait structuré les UNV d'une part de remettre en question cette organisation et d'autre part d'avoir la possibilité de répondre dès à présent aux critères énoncés dans la circulaire. »

Cette consultation faisait apparaître une réelle prise de conscience de la part des ARH sur la nécessité d'organiser mieux la prise en charge des AVC, même s'il existait encore peu de structures capables de prendre en charge les malades présentant un AVC telles que la circulaire du 22 mars 2007 le préconisait. La mise en place de telles structures semblait freinée dans la majorité des régions par les difficultés de recrutement des personnels médicaux et para médicaux nécessaires, ainsi que par la perspective de création de lits de soins intensifs.

Le recensement périodique des UNV reconnues par les ARH (reconnaissance permettant de facturer le supplément journalier « soins intensifs » pour les patients nécessitant le passage dans ces lits) a mis en évidence une véritable dynamique dans la plupart des régions, comme l'atteste l'évolution du nombre d'UNV :

- première UNV fin 1979 ;
- 21 UNV fin 2005 ;
- 33 en 2007 ;
- 51 en avril 2008 ;
- 78 au 31 mars 2009 ;
- 113 prévues ou envisagées fin 2009.

Selon la SFNV, au terme d'une enquête conduite début 2009 auprès des neurologues, la perspective est de 120 UNV en 2010. Cela permettrait selon elle de prendre en charge environ 60 % des AVC avec une expertise neurologique en urgence.

La répartition des UNV figure page suivante ; la cartographie de ces implantations figure page 56.

Tableau 8 : répartition et densité des UNV en France métropolitaine

Région	nb habitants (INSEE 2006)	UNV existant au 31 mars 2009	Nouvelles UNV prévues en 2009	Total fin 2009	Densité UNV / 1000 000 hab. 1 ^{er} trim. 2009	Densité UNV / 1000 000 hab. fin 2009
Alsace	1 847 604	3	1	4	1,62	2,16
Aquitaine	3 205 490	2	5	7	0,62	2,18
Auvergne	1 379 138	1		1	0,73	0,73
Bourgogne	1 681 293	1		1	0,59	0,59
Bretagne	3 193 598	4	4	8	1,25	2,51
Centre	2 591 265	4	3	7	1,54	2,7
Champagne	1 378 356	1	2	3	0,73	2,18
Ardenne						
Corse	299 542	0		0	0	0
Franche Comté	1 187 665	2	2	4	1,68	3,37
Ile de France	11 671 585	16	2	18	1,37	1,54
Languedoc- Roussillon	2 589 704	5		5	1,93	1,93
Limousin	753 537	1		1	1,33	1,33
Lorraine	2 391 381	2	1	3	0,84	1,25
Midi-Pyrénées	2 855 792	6	3	9	2,1	3,15
Nord Pas de Calais	4 088 785	7	2	9	1,71	2,2
Normandie (Basse)	1 500 300	2	2	4	1,33	2,67
Normandie (Haute)	1 851 344	2	1	3	1,08	1,62
Pays de la Loire	3 553 353	2	2	4	0,56	1,13
Picardie	1 942 169	4	2	6	2,06	3,09
Poitou-Charentes	1 778 856	2		2	1,12	1,12
Provence Alpes Côte d'Azur	4 896 850	4	2	6	0,82	1,23
Rhône Alpes	6 172 369	7	1	8	1,13	1,3
Total France métropolitaine	62 809 976	78	35	113	1,24	1,8

(source : ARH et DHOS – avril 2009)

III. Le traitement par thrombolyse est particulièrement encadré

III.1. Des indications cliniques bien précises

L'urgence que représente la prise en charge d'un patient victime d'AVC est justifiée par la mise à disposition, depuis une dizaine d'année pour cette indication, d'un médicament susceptible de dissoudre le caillot à l'origine d'un AVC ischémique : le r-tPA ou altéplase (nom commercial : Actilyse®, des Laboratoires Boehringer-Ingelheim), largement utilisé depuis plus longtemps dans le traitement de l'infarctus du myocarde.

L'autorisation de mise sur le marché (AMM) de ce médicament, dans l'indication « AVC ischémique », stipule qu'il est réservé aux patients de 18 à 80 ans, dans un délai de 3 heures au plus après l'apparition des symptômes. Il s'agit d'une AMM conditionnelle délivrée en 2002 par l'agence européenne du médicament dans le cadre d'une procédure d'arbitrage centralisée, les études initiales européennes et américaines n'ayant pas alors permis l'émergence d'un consensus européen sur son utilisation.

Les effets secondaires potentiels sévères dans l'AVC (risque d'hémorragie cérébrale et de décès) ne sont en effet pas négligeables, et justifient que le diagnostic d'AVC ischémique soit effectivement posé et que la décision de la prescription soit bien pesée.

Les essais cliniques européens ECASS III et SITS-MOSTS devaient permettre de confirmer cette indication ; la réunion du Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP) de l'agence européenne du médicament consacrée à ce dossier s'est tenue février 2009, ses conclusions officielles vont en ce sens.

On notera que des publications scientifiques issues de l'essai ECASS III (Hacke, 2008)⁶¹ concluent à l'efficacité et à la sécurité de l'altéplase dans un délai allant jusqu'à 4h30 après le début des symptômes. Cependant, cette étude (qui a comparé l'altéplase à un placebo dans ce délai d'utilisation) a été réalisée dans le cadre d'une AMM conditionnelle : son résultat permet donc de lever la condition et de rendre l'AMM définitive. L'extension du délai d'administration autorisé ne pourra intervenir qu'au terme d'une procédure de demande d'extension d'AMM déposée par le laboratoire ; cette demande a été formulée à l'Afssaps le 1^{er} juillet 2009. La procédure devrait aboutir dans douze à quinze mois, c'est à dire pas avant l'été 2010, au mieux.

III.2. Une ambiguïté quant aux médecins prescripteurs ou administrateurs

En France, l'organisation des UNV proposée par la circulaire du 22 mars 2007 tient compte de cette AMM, et notamment d'une ambiguïté dans la désignation des médecins prescripteurs autorisés.

En effet, les points 4.2.3 (posologie et mode d'administration dans l'accident vasculaire cérébral ischémique à la phase aiguë) et 4.4.3 (mises en garde spéciales et précautions particulières d'emploi complémentaires en cas d'accident vasculaire cérébral ischémique à la phase aiguë) du résumé des caractéristiques du produit

⁶¹ Acke W & al. : Thrombolysis with Alteplase 3 to 4.5 Hours after Acute Ischemic Stroke. *N Engl J Med* 2008;359:1317-29

(RCP, qui constitue l'annexe I de l'AMM) ne sont en effet pas rédigés de façon strictement identique, aussi bien dans la version française que dans les versions allemande et anglaise.

« 4.2. Posologie et mode d'administration

4.2.3 Accident vasculaire cérébral ischémique à la phase aiguë

Le traitement doit être administré par un **médecin spécialiste en neurologie**⁶² (voir rubriques 4.3 et 4.4).

4.4 Mises en garde spéciales et précautions d'emploi

4.4.3 Mises en garde spéciales et précautions particulières d'emploi complémentaires en cas d'accident vasculaire cérébral ischémique à la phase aiguë

Précautions particulières d'emploi

Le traitement doit être administré uniquement par des **médecins formés et expérimentés en neurologie**. »

La commission de la transparence, au point 4.3 « Place dans la stratégie thérapeutique » de son avis du 2 juillet 2003, stipule quant à elle :

« Le traitement par ACTILYSE nécessite une prise en charge par des médecins expérimentés et formés à l'utilisation des agents thrombolytiques et disposant des moyens de surveillance adéquats. L'utilisation de ce médicament devrait être limitée aux seules UNV. »⁶³

Le libellé actuel du point 4.4.3 du RCP « médecins formés et expérimentés en neurologie » et la traduction française du point 4.2.3 « spécialiste en neurologie » pour « specialised in neurological care » ont été discutés : faut-il nécessairement traduire ou comprendre « spécialistes en neurologie » au sens ordinal du terme ?

Dans le cadre des travaux actuels du comité de pilotage, l'ensemble des professionnels (des urgentistes aux neurologues) s'accordent sur l'intérêt d'une évolution de cette définition ; la question de la place exacte des neurologues spécialisés en pathologie neurovasculaire dans la chaîne de décision et d'exécution reste à préciser (prescripteurs ou référents obligatoires ?), mais l'administration devrait aux yeux des professionnels être ouverte à des médecins non neurologues formés à la prise en charge des patients concernés.

Suite aux premiers travaux du Comité, l'Afssaps a proposé lors du CHMP de février 2009 une harmonisation de la rédaction des termes utilisés aux points 4.2.3 et 4.4.3 du RCP, en proposant une formulation qui permette l'utilisation d'ACTILYSE par des médecins « formés et expérimentés en pathologie neurovasculaire » (« trained and experienced in neurovascular care »). Cependant cette proposition n'a pas été retenue, car elle aurait impliqué de modifier le libellé de l'AMM, ce qui ne relevait pas de la procédure d'arbitrage sur l'AMM conditionnelle.

Néanmoins, l'esprit des textes et des souhaits partagés par l'ensemble des acteurs d'une acception pragmatique semblent compatibles avec la rédaction actuelle de l'avis de la Commission de la transparence.

⁶² Ndr : la version anglaise emploie les termes « a physician specialised in neurological care » ; les caractères en gras ne le sont pas dans le texte original.

⁶³ Les caractères ne sont pas en gras dans le texte original.

IV. Les soins de suite et de réadaptation accueillent un public diversifié

IV.1. Les structures « traditionnelles » s'adaptent aux décrets d'avril 2008

Les décrets du 17 avril 2008 relatifs à l'activité de soins de suite et de réadaptation (SSR), complétés par la circulaire DHOS/O1 du 3 octobre 2008, cités ci-dessus, ne sont évidemment pas focalisés sur la prise en charge de l'accident vasculaire cérébral, mentionné simplement comme exemple de pathologie pouvant conduire en soins de suite spécialisés en affections du système nerveux.

La révision des SROS rendue nécessaire par cette nouvelle réglementation est en cours ; puis les procédures régionales de délivrance des autorisations pour cette activité de soins débuteront, pour s'achever au courant de l'année 2010. Il n'est donc pas possible actuellement de dresser aisément un état des lieux de l'offre SSR dans le champ de l'AVC, car elle est en voie de structuration. Des estimations ou des tendances n'ont pas été recherchées, car il aurait fallu pour cela mener une enquête *ad hoc* auprès des ARH, déjà très sollicitées par ailleurs.

IV.2. Certains des patients les plus atteints bénéficient d'une prise en charge adaptée

Les services de rééducation post-réanimation (SRPR) sont des unités pour l'éveil et le diagnostic définitif (environ 6 mois d'hospitalisation). L'orientation est préconisée lorsque le patient ne relève plus de réanimation mais ne relève pas encore de soins de suite et de réadaptation neurologiques car il requiert des moyens techniques et humains plus importants.

L'orientation en unité pour patients en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel (EVC-EPR) est préconisée lorsque l'état végétatif d'un patient persiste plus de 12 à 18 mois. Ces patients ont besoin d'une prise en charge lourde : entretien de l'état cutané et articulaire, assistance respiratoire pour certains, sondes d'alimentation, nursing important, accompagnement des proches. Les AVC représentent environ 20% des patients admis en unité pour EVC-EPR.

La circulaire DHOS/O2/DGS/DGAS n° 288 du 3 mai 2002 relative à ces unités recommande de les adosser à des services de soins de suite et de réadaptation afin de mutualiser notamment le personnel pour éviter un essoufflement trop rapide. Ces prises en charge peuvent être très longues (jusqu'à 10 ans), ce qui ne permet pas un grand nombre d'admissions par an. Le délai d'admission est donc très long quel que soit le motif à l'origine du coma. Par ailleurs, le nombre d'unités pour EVC-EPR est encore insuffisant par manque de promoteurs car cette population est difficile à appréhender, la prise en charge a un coût très important et sa tarification actuelle est considérée comme insuffisante par les professionnels.

V. Le dispositif médico-social est entre deux réformes⁶⁴

Les personnes ayant eu un AVC gardent souvent des séquelles fonctionnelles importantes entraînant des limitations d'activité et des restrictions de participation à la vie sociale. C'est pourquoi le champ médico-social est sollicité pour apporter les compensations nécessaires aux conséquences du handicap ou de la perte d'autonomie, indépendamment de l'origine de ce handicap.

Les dispositifs mobilisables ont évolué ces dernières années : **la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances la participation et la citoyenneté des personnes handicapées** s'est appuyée sur les évolutions des concepts concernant l'approche du handicap, notamment sur la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et sur les évolutions des attentes des personnes handicapées, la volonté du libre choix et d'une meilleure participation à la vie sociale. Elle a apporté **une définition du handicap**⁶⁵ valable quel que soit l'âge de la personne et introduit **la notion de droit à compensation**⁶⁶.

Elle comporte de nombreuses dispositions relatives à l'accessibilité (cadre bâti, transports, culture, loisirs, ...), des évolutions apportées aux droits et prestations, au dispositif institutionnel, et affirme la place de la personne handicapée avec la prise en compte de son projet de vie, de ses besoins et de ses attentes. **Les réponses sont construites, non sur la base de la pathologie ou de l'origine du handicap, mais en prenant en compte le projet de vie de la personne et visent à favoriser son libre choix** notamment à lui permettre de rester à domicile si elle le souhaite.

*Le cadre général des dispositions destinées à favoriser le maintien à domicile des personnes, l'offre en matière d'accueil dans des établissements médico-sociaux et le dispositif d'information et d'accès aux droits sont présentés ci-dessous. Certaines de ses dispositions sont spécifiques aux personnes handicapées ou aux personnes âgées, d'autres sont communes.*⁶⁷

S'agissant des personnes âgées en perte d'autonomie, le dispositif actuel est appelé à évoluer dans le cadre du projet de loi relatif à l'assurance pour l'autonomie.

⁶⁴ La rédaction de cette partie a grandement bénéficié d'une communication de la Direction générale de l'action sociale, direction d'administration centrale dont la tutelle est actuellement assurée conjointement par le ministre du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité et le ministre du logement et de la ville.

⁶⁵ «Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.» (Article L. 114 du code de l'action sociale et des familles)

⁶⁶ Le droit à compensation : déjà évoqué dans les lois du 17 janvier 2002 et du 4 mars 2002, est précisé par la loi du 11 février 2005 (article L. 114-1-1 CASF) qui en précise les bénéficiaires. Le droit à la compensation des conséquences du handicap consiste à répondre aux besoins de la personne handicapée quels que soient l'origine de son handicap, son âge et son mode de vie afin de lui permettre le plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie.

La compensation ne se résume en aucun cas à la seule prestation de compensation du handicap (PCH) ; le développement de l'offre de service, l'aménagement du poste de travail, l'adaptation des examens sont aussi des exemples de compensation, la PCH venant quand à elle contribuer au financement des charges liées à certains besoins d'aide.

⁶⁷ NDR : Chacune sera présentée de façon plus détaillée, notamment en ce qui concerne les conditions d'accès et les modalités de prise en charge, dans des fiches en cours de finalisation par la DGAS.

V.1. Les dispositions destinées à favoriser le maintien à domicile sont variées

Un ensemble de dispositifs, tant libéraux qu'appartenant à des services, des réseaux organisés (institutionnels ou expérimentaux) existent pour répondre aux différents besoins et contribuent à apporter une réponse aux personnes qui veulent vivre à domicile, y compris lorsqu'elles sont lourdement handicapées :

- **Les réponses aux besoins de soins** peuvent être assurées, suivant leur nature et les ressources du territoire, par des professionnels libéraux, des réseaux de soins, l'intervention de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), des services d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées (SAMSAH). A noter que ces derniers ne s'adressent qu'aux personnes de moins de 60 ans.
- **Les réponses aux besoins d'aide** pour les actes essentiels et les autres actes de la vie quotidienne peuvent être apportées par des services d'aide à domicile (SAAD) ou des services à la personne, par des aidants en emploi direct. Des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) peuvent répondre aux besoins des personnes handicapées qui ont besoins d'un accompagnement social en milieu ouvert et les SAMSAH peuvent aussi apporter cet accompagnement en complément d'un accompagnement pour les soins.
- Des dispositions permettent aussi de répondre à d'autres besoins, notamment en aides techniques et en aménagement du logement.

Ces différents dispositifs ne sont pas exclusifs les uns des autres. Au contraire, c'est souvent l'action conjuguée des aidants familiaux, des services de soins, des services d'aide à domicile ou d'accompagnement qui permettent un maintien à domicile dans de bonnes conditions.

V.2. L'offre en matière d'accueil dans des établissements médico-sociaux est complémentaire

Les modalités diversifiées de prise en charge par les établissements et services médico-sociaux prévus par le code de l'action sociale et des familles tel que modifié par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 *rénovant l'action sociale et médico-sociale* complètent la palette des solutions offertes aux personnes âgées en perte d'autonomie et aux personnes handicapées. Elles proposent à côté des établissements assurant un accueil classique, des possibilités d'accueils séquentiels, d'accueils temporaires, d'accueils de jours permettant ainsi une liberté de choix des personnes et des solutions de répit pour les aidants, dans la mesure naturellement des places disponibles.

Aucune donnée récente sur les capacités d'accueil de ces structures et sur le nombre de personnes concernées n'a malheureusement pu être colligée dans le cadre des travaux du Comité de pilotage AVC.

V.3. Le dispositif d'information et d'accès aux droits est différent selon le sujet

Pour les personnes handicapées de moins de 60 ans, le dispositif d'information, d'évaluation, et d'accès aux droits s'appuie sur les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) prend les décisions concernant notamment les

orientations vers les établissements et services médico-sociaux, les droits et les prestations dont la prestation de compensation du handicap (PCH) qui permet depuis janvier 2006 d'apporter une solvabilité à différents besoins d'aide humaine, d'aides techniques, d'aménagement du logement ou du véhicule....

Les réponses aux besoins d'aides et d'accompagnement d'une personne handicapée sont proposées dans un plan personnalisé de compensation (PPC) élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH à l'issue de l'évaluation globale de la situation de la personne qu'elle a conduite, en prenant en compte son projet de vie et dans le cadre d'un dialogue avec elle.

Pour les personnes âgées en perte d'autonomie, l'accueil et l'information peuvent être assurés notamment par les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), structures fondées sur une triple logique de proximité, d'accès facilité aux droits et de mise en réseau des professionnels. L'évaluation pour l'élaboration d'un plan d'aide et l'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) est assurée par une équipe médico-sociale du département.

Il convient de signaler que si les dispositifs d'information et d'accès aux droits des personnes handicapées et des personnes âgées sont différenciés, dans certains départements les CLIC contribuent au dispositif d'accueil et d'information mis en place par la MDPH.

VI. L'offre de soins et de prestations après retour à domicile n'est pas spécifiquement organisée

Les structures qui interviennent à domicile dans le champ sanitaire (hospitalisation à domicile – HAD) et médico-social (cf. *supra*) sont soumises à autorisation. Les professionnels de santé médecins et paramédicaux dont le mode d'exercice est libéral ne sont, eux, soumis à aucune contrainte d'installation, ou de nature d'exercice. Leur degré d'implication vis à vis des patients victimes d'AVC est par définition variable et inconnu *a priori*. Il n'existe pas d'outils réglementaires permettant de recenser les compétences, de les coordonner : la participation des professionnels libéraux aux réseaux formels ou informels qui peuvent exister est volontaire, et la publicité qui leur est donnée dépend du contexte local, des partenaires impliqués.

De ce fait, les patients auront plus ou moins recours à cette offre en fonction d'une part de sa notoriété, d'autre part de la « guidance » qui leur sera prodiguée et de leur implication dans un « tissu » relationnel en contact avec ces soignants.

Le retour à domicile de nombre de patients est un moment de rupture avec la « chaîne de soins » dont ils bénéficiaient en établissement de santé. Le relais par des professionnels susceptibles de répondre à leurs besoins n'a pas toujours lieu, faute de préparation ou d'organisation, faute de lien entre l'amont et l'aval.

Verbatim 1 : « parcours d'une patiente AVC »

Madame SR, née en 1938

Il est 8h00 du matin, le 16 décembre 2002. Un lundi. Je repassais quand soudain je suis prise dans un tourbillon insensé. Je rendais et avais des diarrhées abondantes. J'étais assise, heureusement car je n'avais plus d'équilibre, ni orientation. Tant bien que mal, je me douche et me couche dans mon lit, des bruits assourdissants remplissent ma tête.

J'ai peur, que m'arrive-t-il ?

Mon mari rentre et appelle le médecin. Il vient à 14h00. Sur ce il appelle les pompiers qui m'amènent à l'hôpital d'A... . Suite aux examens on diagnostique une gastro. Malgré ma peur, car chaque fois que je bougeais c'était l'horreur. La nuit par contre aucun vomissement car je dormais. Bien sûr j'étais au régime + mes vomissements et j'ai donc perdu 4 kg en 5 jours.

Un médecin le vendredi vient me voir avec les résultats du scanner : j'ai fait un AVC. Un infarctus au cervelet, bien sûr tout le monde s'agite et on me pose une perfusion et surtout je peux manger.

Je reprends des forces et la semaine d'après, juste avant le 1^{er} de l'an je rentre à la maison. Ma sœur s'inquiète, vient me voir, je ne suis pas très en forme. Le lendemain, je peux aller faire un tour dehors et tout à coup je tiens à peine sur mes jambes et voilà que tout recommence, vomissements, diarrhées, mais voilà ma bouche est de travers et j'ai du mal à parler.

Le docteur vient, ré-hospitalisation sur A. Là j'ai une paralysie du côté gauche. Bien sûr je suis branchée immédiatement, car là il n'y a plus de doute je suis à nouveau victime d'un 2^{ème} AVC. 15 jours d'hospitalisation à nouveau, plus 15 jours de rééducation fonctionnelle. Tant que l'on est à l'hôpital on ne réalise pas encore les dégâts, on est entouré, tranquille, on a rien à faire, mais lorsque l'on rentre chez soi, c'est l'horreur.

On ne reconnaît pas son environnement, je me cognais sans cesse du côté droit, mon œil droit était défaillant, ma vision avait changé. Six mois avant, j'avais eu des signes avant coureurs de mes deux AVC : maux de tête très violents et persistants, perte de vue de cet œil droit. C'était tout bizarre, impossibilité de sortir du véhicule, état de nausées, spasmes au ventre. C'était des AIT m'annonçant ces AVC. Mais le docteur ne voulait rien entendre. J'ai eu la chance de récupérer et aussi à ma visite chez le neurologue, lui était ravi de me voir « rétablie », car les neurologues eux s'occupent du mécanique si je puis dire, ils le font très bien du reste. Ils s'arrêtent à l'apparence, mais voilà il y a tout le reste. Je parle des dégâts occasionnés dans le cerveau. Moi, je savais très bien qu'il s'était passé quelque chose en moi et c'est en consultant une diététicienne, en lui racontant mes AVC et mon ressenti qu'elle me dit « mais après un AVC il faut se reconstruire ». Voilà enfin la réponse à mes questions. Certes, j'avais toujours très peur de mourir, deux AVC en 15 jours c'est beaucoup, alors un troisième d'autant plus que j'étais très marquée de la 1^{ère} fois.

Je me suis posée la question, pourquoi les neurologues ne parlent pas de cette reconstruction ? Je pense que ce n'est pas leur rôle, ils ont déjà tellement à faire dans les services. Les problèmes psychiques de l'après AVC ne les concernent peut-être pas d'où l'importance de leur implication dans les associations comme France AVC 68, où il y a des rencontres de patients, de neurologues et de médecins. Nous avons tous besoin des uns et des autres.

Certains patients sont plus touchés dans leur corps que dans leur tête ou les deux. De toute façon l'AVC laisse des séquelles que l'on ne voit pas toujours. Personnellement j'ai mon pête au casque comme on dit, c'est ma manière de dédramatiser ma réalité qui est lourde au début lorsque l'on quitte l'hôpital. Mémoire immédiate perdue, plus de sens de l'orientation, peu ou pas d'équilibre, fatigue qui surgit à n'importe quel moment, envie de dormir, dépression, la perte de réalité, mauvaise gestion de ses émotions, beaucoup de mal à faire face aux problèmes, comportement agressif sans raison.

Comme me disait une épouse d'un patient « tout ce qui allait mal avant l'AVC va plus mal après l'AVC » et c'est exact.

Le parcours des patients : réalités de la prise en charge

Les travaux conduits dans le cadre du Comité de pilotage AVC ont permis de confirmer la diversité des situations régionales françaises ; les organisations réussies reflètent les dynamiques régionales ou locales autour de projets portés par des personnes sachant fédérer, et soutenus par les institutions.

I. Un grand nombre d'établissements concernés, mais de façon hétérogène

I.1. La majorité des hospitalisations pour AVC, mais de loin pas toutes, se déroulent dans des établissements publics ayant une « activité AVC » importante

Les données d'activité de l'ensemble des établissements de santé accueillant des patients en court séjour de médecine, chirurgie et obstétrique (MCO) colligées par l'Atih indiquent que 1109 établissements français (y compris dans les départements d'outre-mer) déclarent avoir pris en charge (pour soins aigus) au moins un patient victime d'AVC en 2007.

Tableau 9 : répartition des établissements accueillant des AVC en court séjour

Catégorie de l'établissement	Unité neurovasculaire			
	Non	Oui	Total	%
CH	428	18	446	40,2
CHR	15	17	32	2,9
CLCC	19		19	1,7
HL	150		150	13,5
Privé commercial	359		359	32,4
PSPH	101	2	103	9,3
Total	1072	37	1109	100

(Source : données PMSI : Atih 2007 – liste des UNV : DHOS et SFNV)

Si l'on fait abstraction des 169 hôpitaux locaux et centres de lutte contre le cancer (CLCC) qui réalisent au total moins de mille séjours pour AVC⁶⁸, on note que :

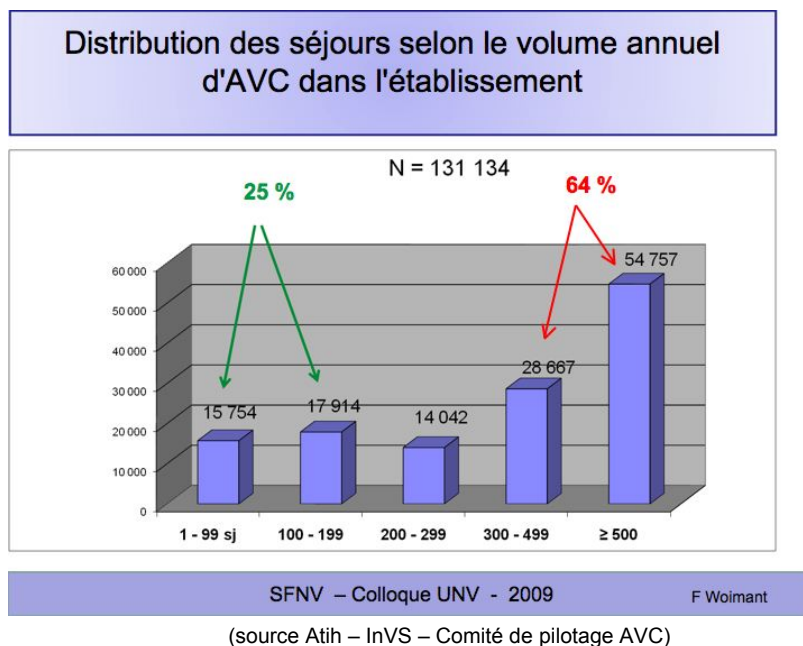
- Les établissements accueillant plus de 100 séjours/an sont 327 sur 940 (soit 34,8 %) et réalisent 130 111 séjours (soit 89,4 %) ⁶⁹ ; parmi eux les établissements avec UNV recensée en 2007 représentent 30,5 % des séjours ;
- Les établissements accueillant plus de 300 séjours/an sont 141 sur 940 (soit 15 %) et réalisent 96 395 séjours (soit 65,8 %) ; parmi eux les établissements avec UNV recensée en 2007 représentent 41,2 % des séjours ;

⁶⁸ Il peut s'agir soit d'erreurs de codage, soit de patients admis pour une autre raison mais ayant constitué leur AVC au cours du séjour, l'AVC devenant alors diagnostic principal s'il est considéré comme ayant mobilisé d'avantage de ressources que la pathologie initiale, soit de patients effectivement admis en court séjour pour AVC.

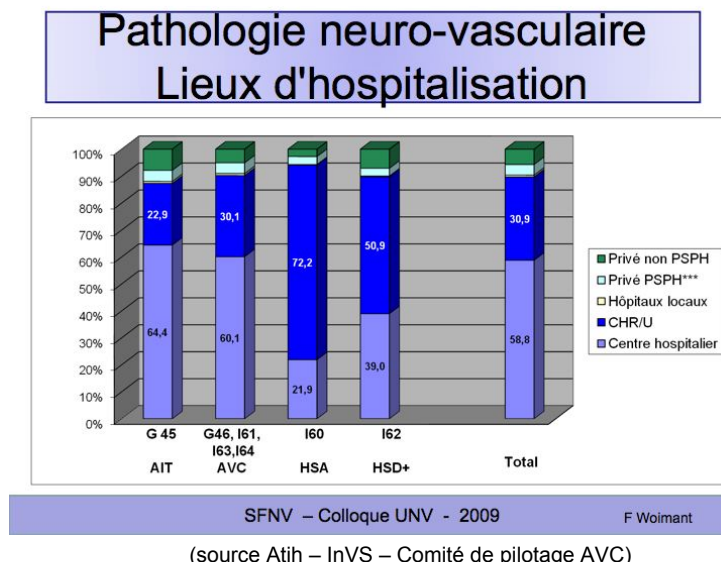
⁶⁹ Tous séjours avec un diagnostic principal d'AVC, quelle que soit la durée.

- Les établissements accueillant plus de 500 séjours/an sont 58 sur 940 (soit 6,2 %) et réalisent 64 263 séjours (soit 44,2 %) ; parmi eux figurent 26 des 37 établissements avec UNV recensée en 2007, qui représentent 54,7 % des séjours.

En ne prenant en compte que les séjours de plus de un jour hors CLLC et hôpitaux locaux, on note que **près des deux tiers des séjours pour AVC ont lieu dans des établissements prenant en charge au moins 300 cas par an, mais qu'un quart a lieu dans des établissements accueillant moins de 200 cas chaque année.**



L'étude de la répartition des lieux d'hospitalisation selon la nature de l'AVC montre que les hémorragies, notamment sous arachnoïdiennes potentiellement éligibles à un traitement neuro-chirurgical, sont logiquement davantage hospitalisées dans les centres hospitaliers régionaux et universitaires, sièges de cette expertise chirurgicale.



L'hospitalisation des patients victimes d'AVC se fait principalement dans les établissements de santé publics, notamment les centres hospitaliers. En comparant le nombre total de séjours et le nombre de ceux de plus de un jour, on constate que la proportion de séjours de moins de un jour est la plus importante au sein des établissements privés commerciaux.

Tableau 10 : répartition des AVC en MCO selon la catégorie d'établissement

Catégorie de l'établissement	Tous séjours 2007		Séjours de plus de un jour	
	Nombre	%	Nombre	%
CH	85 747	58,5	79 927	58,9
CHR	45 578	31,1	42 054	31,0
CLCC	73	0,05	69	0,1
HL	924	0,6	901	0,7
Privé commercial	8 270	5,7	7 255	5,3
PSPH	5 883	4	5 478	4,0
Total	146 475	100	135 684	100

(Source : données PMSI : Atih 2007 – liste des UNV : ARH, DHOS et SFNV)

I.2. Les UNV accueillent actuellement moins de 20 % des AVC

Depuis le 1^{er} mars 2007, les établissements disposant d'une UNV recensent dans le cadre du PMSI les séjours qui y sont réalisés, en distinguant ceux qui ont lieu dans ou hors les lits de soins intensifs de l'UNV. La proportion de résumés de sortie comprenant cette indication est allée croissante au cours de l'année. Pour le 4^{ème} trimestre 2007, les UNV ont accueilli 44 % des séjours pour AVC « neurovasculaire » (i.e. hors AIT et hémorragies non intracérébrales, lesquelles sont d'un ressort neurochirurgical) de leur établissement d'implantation⁷⁰. Cette proportion n'est que 21 % pour les patients de 85 ans et plus, mais de 56 % pour ceux âgés de 45 à 64 ans.

Pour 2008, l'exploitation par l'Atih de la base PMSI provisoire fait état de 152 384 séjours pour AVC (quelle que soit la durée de séjour), dont 45 % dans un établissement disposant d'une UNV. Les passages en UNV représenteraient 28 % des séjours pour AVC des établissements disposant d'une UNV, ce qui correspond à 13 % de l'ensemble des séjours. Les situations sont très variées : globalement les prises en charge en UNV (dans les établissements qui en disposent) représentent près de 55 % des séjours pour AVC dans les centres hospitaliers, et environ 30 % dans les centres hospitaliers régionaux et universitaires. Cependant des contrôles de qualité des données ont montré une absence de déclaration des passages en UNV dans certains établissements disposant d'une UNV reconnue, par insuffisance du système d'information ne permettant pas d'intégrer correctement les mouvements administratifs des patients aux données médicales du PMSI. Par ailleurs la méthodologie d'analyse ne tient pas compte de la date d'ouverture des nouvelles UNV au cours de l'année ; si l'on se restreint au 4^{ème} trimestre 2008, **le pourcentage de séjours pour AVC avec passage en UNV dans les établissements qui en disposent est de 44 %**, comme au dernier trimestre 2007. Pour cette période et **pour**

⁷⁰ Cette proportion est de 28,7 % sur l'année.

l'ensemble des séjours dans l'ensemble des établissements, le pourcentage de séjours pour AVC avec passage en UNV est de 20 %. En d'autres termes, **80 % des AVC hospitalisés ne sont pas admis en unité neuro-vasculaire**, soit par absence d'UNV dans l'établissement, soit par manque de place dans l'UNV, soit par orientation vers un autre service.

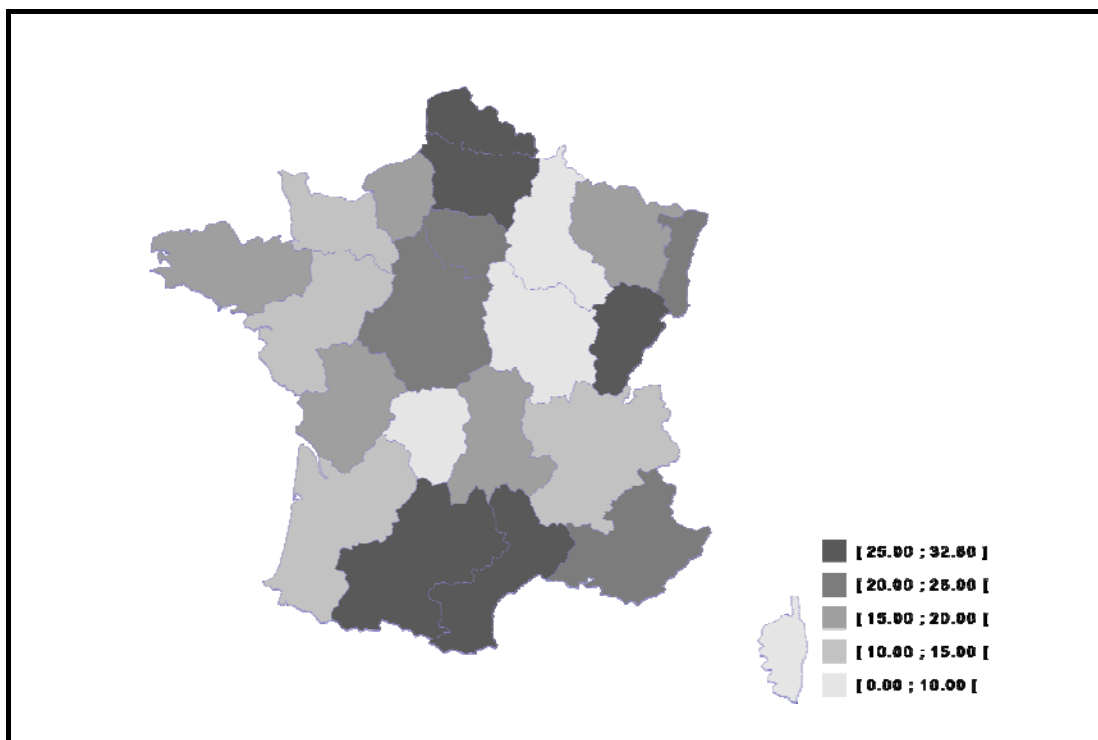
Le pourcentage de patients admis en UNV varie entre 8 et 33 % selon les régions disposant d'une UNV, dénotant une importante inégalité dans l'accès aux soins.

Tableau 11 : proportion d'AVC admis en UNV selon les régions (4^{ème} trimestre 2008)

Région	% passage en UNV
Alsace	24,3%
Aquitaine	10,9%
Auvergne	16,3%
Bourgogne	8,7%
Bretagne	18,8%
Centre	22,5%
Champagne-Ardenne	7,9%
Corse	0,0%
DOM*	16,3%
Franche-Comté	32,8%
Ile-de-France	22,9%
Languedoc-Roussillon	27,1%
Limousin	9,4%
Lorraine	19,1%
Midi-Pyrénées	27,6%
Nord-Pas-de-Calais	30,3%
Basse-Normandie	12,4%
Haute-Normandie	16,2%
Pays de la Loire	11,8%
Picardie	31,8%
Poitou-Charentes	15,2%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	22,5%
Rhône-Alpes	14,7%
Total	19,9%

(Sources : données PMSI 4^{ème} trimestre 2008 – Atih, redressement DHOS – liste des UNV : ARH et DHOS)
Tous diagnostics d'AVC – A noter qu'il n'existe pas encore d'UNV en Corse (des réflexions sont en cours)

* Les données des DOM sont d'interprétation difficile, en raison de questions d'exhaustivité.



(Sources : données PMSI 4ème trimestre 2008 – Atih, redressement DHOS – liste des UNV : ARH et DHOS)
Cartographie DHOS/O4 – juin 2009

Figure 2 : cartographie régionale du pourcentage d'AVC admis en UNV (4ème trimestre 2008)

On peut relever que **peu d'établissements privés commerciaux prennent en charge des AVC à la phase aiguë**. La Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) et l'association des neurologues libéraux de langue française (ANLLF) estiment dans leur contribution que cette situation s'explique par quatre facteurs :

- « Les établissements privés prennent en charge les AVC (dans la plupart des cas), mais :
- La démographie médicale est plus que préoccupante,
 - 120 structures de médecine d'urgence privées « seulement »,
 - Historiquement l'hospitalisation privée a une faible part d'activité médicale,
 - Un sujet pas toujours prioritaire dans les SROS.

1) La démographie médicale est plus que préoccupante,

La démographie médicale est plus que préoccupante, ce qui ne facilite pas un positionnement de nos établissements de santé privés.

Les établissements privés ont une réelle volonté de s'impliquer dans cette prise en charge, mais ils ne le peuvent le faire souvent, faute de praticiens, leur nombre étant insuffisant et **leur rémunération en secteur privé n'étant pas attractive (tarification équivalente à une surveillance : 80 % du C (soit 17€60 / jour).**

Ainsi les unités neurovasculaires permettent d'améliorer la prise en charge des AVC, mais leur organisation est très lourde. Elles demandent beaucoup de moyens matériels et des compétences humaines en particulier des neurologues alors que la démographie de cette spécialité est fortement menacée, **700⁷¹ neurologues libéraux exercent actuellement en France. Alors que ces neurologues ont tous une compétence pour la prise en charge**

⁷¹ Chiffres transmis lors du COPIL AVC DHOS du 28/11/2008. A noter qu'au total 1700 neurologues exercent en France (soit 1 neurologue pour 38 000 habitants, ce qui place la France à l'avant dernière place européenne) [commentaire FHF-ANLLF].

de l'AVC, le caractère peu rentable et chronophage de la prise en charge reste le facteur limitant pour une réelle implication dans cette pathologie.

La création de ces unités est limitée en secteur privé par des aspects financiers, en effet la tarification actuelle ne permet pas de couvrir les coûts de production de soins.

Elle est aussi limitée par l'obligation légitime pour les neurologues de pouvoir intervenir 24h / 24 alors qu'ils sont en nombre insuffisant. Cependant, à l'échelon régional, une mutualisation des neurologues, participant à une UNV, pourrait être une solution.

Au regard de ces contraintes structurelles, économiques et démographiques, la création de ces unités rencontre des difficultés majeures.

2) 120 structures de médecine d'urgence privées « seulement »

En effet, une centaine d'établissements, malgré leur demande, n'ont pas obtenu d'autorisation pour la prise en charge des urgences. Les AVC sont orientés soit directement vers une UNV, soit vers une structure d'urgence. Le nombre limité de ces 2 types de structures dans le privé est donc un frein à la prise en charge des AVC.

De plus, les pompiers et le SAMU orientent préférentiellement les patients vers les structures d'urgence publiques. A l'échelon régional, une discussion avec le centre 15 est fortement souhaitable pour orienter le patient vers une structure privée, si celle-ci répond au cahier des charges de prise en charge des AVC. Une réelle collaboration avec les centres hospitaliers publics est un préalable nécessaire.

3) Historiquement l'hospitalisation privée a une faible part d'activité médicale

Aujourd'hui, le privé détient 12 % des lits de médecine. En effet, jusque là la rentabilité d'un patient hospitalisé en Médecine était faible par rapport à un patient hospitalisé en chirurgie.

Ainsi la prise en charge des AVC dans les autres unités peut poser le problème du manque de disciplines médicales (cardiologie, médecine interne, neurologie...) au sein des établissements privés, et pour les établissements en possédant, du manque de lits disponibles.

Il est donc nécessaire de fluidifier la filière.

4) Un sujet pas toujours prioritaire dans les SROS.

Malgré l'enjeu et l'importance de cette pathologie en terme d'incidence et de séquelles, seulement 6 régions sur 22 ont retenu cette thématique dans leur SROS. Le travail réalisé lors de l'élaboration des SROS aurait permis aux établissements privés de montrer leur volonté de s'impliquer dans la prise en charge des AVC mais aussi de faire part de leurs difficultés pour le faire. »

II. Des symptômes au premier traitement : des délais encore trop longs

II.1. La régulation par le Centre 15 diminue les délais d'arrivée mais pas le temps de passage aux urgences

En région parisienne, les données du centre régional de veille et d'action sur les urgences (CERVEAU) permettent de caractériser les passages dans les dix sept structures des urgences qui en font partie. En 2008, les cas d'AVC et d'AIT représentaient 1,2 % des passages des patients de plus de 15 ans (dont 0,9 % pour les AVC). L'âge moyen des patients victimes d'AVC constitué (AVCc) était de 68,6 ans et ceux présentant un AIT de 67,7, vs 43,7 pour l'ensemble des patients.

La durée de passage (DP) moyenne aux urgences était de 7,3 heures pour les AVCc (donnée manquante dans 4 % des cas) et 6,7 heures pour les AIT, vs 4,1 heures pour la population générale. Cependant, l'orientation est différente : alors que 74 % des passages aux urgences se concluent par un retour à domicile, cette

destination ne concerne que 21 % des AIT et 12 % des AVCc qui passent en moyenne plus de temps aux urgences, sans doute en raison des examens pratiqués et du temps nécessaire à l'orientation intra-hospitalière.

Tableau 12 : nombre et durée de passage aux urgences en Ile de France

	Population générale		AVC		AIT	
	DP moyenne	Effectif	DP moyenne	Effectif	DP moyenne	Effectif
Non/ mal renseigné	5,96	1 181	8,85	224	7,74	39
Décès	12,81	266	12,38	21		0
Retour à domicile	3,47	459 830	7,87	669	6,96	305
Fugue/SCAM	3,72	1 352	7,71	74	7,54	38
Hospitalisation	6,50	12 323	7,46	2 089	6,96	457
Hosp UHCD	6,57	41 265	6,41	1 822	5,94	433
Transfert	7,39	18 956	7,64	866	7,18	171
Total	4,11	622 465	7,28	5 765	6,72	1 443

(source : données CERVEAU 2008 – AP-HP/DPM)

Le mode de transport n'est pas renseigné dans 16 % de l'ensemble des passages (vs 9 % pour les AVC et 8 % pour les AIT) : cela relativise les données, néanmoins on peut noter que les victimes d'AIT ou d'AVC utilisent moins un véhicule personnel, mais bien d'avantage une ambulance ou un véhicule de secours et d'aide aux blessés (VSAB, ou véhicule des pompiers) non médicalisés, voire une ambulance médicalisée que la population générale fréquentant les urgences. **Cela traduit vraisemblablement un appel plus fréquent à un médecin (qu'il soit médecin traitant ou régulateur du SAMU) en amont de l'arrivée aux urgences, et à une certaine perception de la gravité de la situation.**

L'analyse par l'InVS des données produites dans le cadre de l'organisation de la surveillance coordonnée des urgences OSCOUR[®], portant sur l'ensemble des établissements participants au Réseau OSCOUR[®] au 31/12/2008 confirme ces éléments ou ces tendances :

- nombre total de SAU au 31/12/08 : 117 (nombre en augmentation sur l'année)
- nombre total de passages aux urgences : 3 351 559
- nombre total de passages aux urgences pour AVC (codes I60 à I64) : 18 419
- durée médiane de passages aux urgences, toutes causes confondues : 2h16
- durée médiane de passages pour AVC : 4h17
- répartitions des modes de transports (parmi ceux qui sont codés) dans le cas d'AVC :
 - 26,73 % moyen personnel
 - 35,11 % ambulance non médicalisée
 - 19,93 % VSAB non médicalisée
 - 11,60 % transport médicalisé
 - 6,63 % autres codes
- pourcentage de passages pour AVC : 0,56 %

- pourcentage de passages pour AIT (code CIM10 G45) : 0,21 %
- âge moyen des passages aux urgences toutes causes confondues : 35,5 ans ;
- âge médian : 32 ans
- âge moyen des passages aux urgences pour AVC : 70,5 ans
- âge médian : 75 ans
- répartition des orientations dans le cas d'AVC :
 - 82 % d'hospitalisations
 - 0,6 % de décès
 - 6,6 % d'orientations non codées
 - 10,8 % autres (sorties, fugues, SCAM...)

Les données des réseaux d'urgences alpins RESCUE⁷² et RENAUI, celui de Midi-Pyrénées ORU-MiP vont dans le même sens et apportent des éléments sur le « point d'entrée » dans le système de soins.

L'étude AVC 69 de 2006-2007, étude prospective portant sur toute suspicion d'AVC chez les patients de plus de 18 ans ayant inclus 1306 cas pendant sept mois, a montré que :

- La population suspecte d'AVC, à évaluer dans l'urgence, est de 15 % supérieure à celle des AVC avérés (ce qui signifie qu'il y a des faux positifs) ;
- 43 % sont régulés, c'est à dire ont pris contact avec le Centre 15 (actuellement environ 50 % en cas d'infarctus du myocarde) ; mais cette proportion est de 74 % pour les patients admis directement en UNV, et de 77 % pour ceux qui sont admis en réanimation (lesquels proviennent à près de 60 % d'un autre établissement, alors que les patients admis aux urgences ou en UNV viennent respectivement à 66 et 63 % de leur domicile) ;
- 81 % arrivent aux urgences, 9 % en UNV ;
- 3 % vont des urgences vers l'UNV.
- Le délai entre l'heure de début des symptômes et l'arrivée dans la première structure hospitalière est significativement plus court en cas de régulation par le centre 15 :

Tableau 13 : délai d'arrivée en milieu hospitalier

Délai en minutes	Régulé par le 15	Non régulé par le 15
Nombre de patients (DM)	291 (185)	356 (281)
Moyenne	187	278
Médiane	120	172
Min – Max	1 – 1424	5 – 1387
Quartiles (25 – 75)	86 - 210	91 - 369

p < 0.001 (test t) – source : étude AVC 69

⁷² Cf. <http://rescue.univ-lyon1.fr>

L'étude des transports montre :

- une prédominance des transports en ambulance privée (AP) non médicalisée, pour les patients arrivant aux urgences ;
- le recours préférentiel au VSAB et SMUR pour ceux admis en UNV ;
- l'utilisation du SMUR pour les patients admis en réanimation ;
- que les délais de transport par VSAB ou SMUR sont deux fois plus court qu'en cas de transport par ambulance.

Les données 2007 de l'observatoire régional des urgences de Midi-Pyrénées ORU-MiP indiquent que :

- 48 % des AVC sont régulés ;
- 92 % bénéficient d'un transport non médicalisé ;
- 77,5 % des AVC passent par le service des urgences ;
- le temps de passage médian des AVC (200 minutes) est le double du temps de passage médian aux urgences (107 mn), et le temps moyen (277 mn) près de une fois et demi le temps moyen de l'ensemble des patients (185 mn).

II.2. Un accès à la thrombolyse encore insuffisant

II.2.1. L'étude AVC 69

Dans l'étude AVC 69, sur les 104 patients présentés par les urgences à l'UNV mais récusés par cette dernière (sur 321 patients), 48 % l'ont été par manque de place et 48 % sur des critères d'inéligibilité à la thrombolyse (4 % de données manquantes).

L'étude de la thrombolyse est révélatrice des points critiques :

- 60 % des patients présentaient un AVC ischémique ;
- parmi eux, 7,8 % ont été thrombolysés, dont 99,9 % à l'UNV comme c'est la règle actuellement ;
- 45 % des patients admis à l'UNV pour AVC ischémique ont été thrombolysés ;
- 75 % des patients admis directement en UNV étaient éligibles cliniquement à la thrombolyse, 39 % en tenant compte du délai et 24 % après imagerie, versus respectivement 39, 15 et 8 % pour les patients admis aux urgences : **l'admission en UNV est plus sélective et plus rapide, le taux final de patients éligibles à la thrombolyse étant trois fois celui des patients admis aux urgences** (mais l'effectif des patients admis en UNV ne représente dans l'étude que 10 % des admissions aux urgences pour AVC).

II.2.2. Les données du RENAU

Dans le réseau nord alpin des urgences RENAU, la comparaison 2005-2006-2007 de la population constituée par toute suspicion d'AVC jugé thrombolysable (selon le Centre 15 ou l'UNV) met en évidence que :

- 12 % se révèlent ne pas être des AVC, la population à évaluer en urgence est donc de 14 % supérieure à celle des AVC ; la proportion des patients non AVC augmente avec le temps ;
- Le centre 15 régule 50 % des patients ;
- Le délai jusqu'à l'admission est plus court si l'appel est régulé (83 mn de moins) ;
- Le délai d'arrivée est stable en cas d'appel régulé ;
- 1,5 % des patients sont thrombolysés ;
- Les contre-indications à la thrombolyse pour cause de délai sont stables à environ 20 % après régulation par le Centre 15 ;
- On ne thrombolysé pas si l'UNV est pleine ;
- En termes de mortalité :
 - Patients thrombolysés : 10 %
 - Patients admis en UNV non thrombolysés : 2 %
 - Patients admis en unité de soins non spécialisées : 4 %.

II.2.3. Les études ad hoc de la SFNV⁷³

Le nombre de thrombolyse réalisées en phase aiguë de l'AVC en France peut être estimé à partir des enquêtes réalisées par la SFNV en 2005 et 2007 et par des enquêtes nationales réalisées par le Professeur Pierre Amarengo (CHU Bichat) entre 2005 et 2008.

Une première enquête a été réalisée en 2005 par la SFNV dans le but d'évaluer le nombre de thrombolyse réalisées en France. L'enquête a recueilli les données de 2005 auprès des neurologues de 194 établissements (40 CHU, 147 CHG, 7 PSPH). 88 établissements (34 CHU, 50 CHG, 4 PSPH) ont déclaré 1080 thrombolyse, dont 73 % dans des CHU, 29 % dans des PSPH et 24 % dans des CHG. Un tiers des thrombolyse a été effectué dans des établissements avec lits dédiés et astreinte neurovasculaire.

Dans cette enquête, 46 % des thrombolyse ont été réalisées dans les 21 établissements comportant des lits dédiés avec permanence médicale. 37 établissements n'ayant pas de lits dédiés ont thrombolysés 235 patients, soit en moyenne 5 patients par an et par centre. Dans trois cas sur quatre, la surveillance médicale se faisait en service d'urgence, de cardiologie ou de réanimation. Au terme de cette enquête, il apparaît que moins de 1 % des AVC étaient thrombolysés⁷⁴.

Une autre enquête a été réalisée par la SFNV en 2008 afin d'apprécier l'évolution de la prise en charge des AVC. 113 établissements ont répondu à l'enquête, 69 % d'entre eux ont déclaré avoir pratiqué une ou des thrombolyse. Parmi ces établissements, 50 avaient une UNV. 1352 thrombolyse ont été déclarées pour

⁷³ Cette section a bénéficié des informations transmises par la docteure Marie-Hélène Mahagne, neurologue (CHU de Nice), Vice-Présidente de la SFNV.

⁷⁴ La même année, en 2005, l'ESO (European Stroke Organisation) a recueilli les données sur les moyens disponibles dans les hôpitaux pour la prise en charge des AVC. 121 hôpitaux français ont participé à cette enquête et le taux de thrombolyse déclaré pour 2005 était de 2,2 % (versus 3,3 % dans les autres pays européens).

l'année 2007. Dans cette enquête « un jour donné », 16,5 % des AVC hospitalisés en Soins Intensifs Neuro Vasculaires ont été thrombolysés et 8 % dans les Unités sans Soins Intensifs.

D'autres enquêtes ont été menées par le Professeur Amarenco (CHU de Bichat, Assistance Publique – Hôpitaux de Paris) auprès des hôpitaux universitaires et généraux. Elles témoignent également de l'évolution du nombre de thrombolyses entre 2005 et 2008 : 741 déclarées en 2005, 886 en 2006, 1463 en 2007 et 1944 en 2008. La progression concerne à la fois les CHU (de 601 thrombolyses en 2005 à 1354 en 2008) et les CHG (de 140 en 2005 à 590 en 2008). Le recueil des données est exhaustif pour les CHU de 2005 à 2007. En 2008, trois CHU n'ont pas fourni leurs données et le nombre de thrombolyses est donc sous estimé. Cependant, la progression est régulière et importante. Il y a eu en 2008 485 thrombolyses supplémentaires recensées.

Tableau 14 : thrombolyses réalisées en CHU

Année	Nombre de thrombolyses	Moyenne	Ecart type	Médiane
2005	601 (0-49)	19,4	10,7	20
2006	719 (2-72)	23,2	16,6	19
2007	1107 (3-104)	31,6	24,8	25
2008	1354 (6-100)	42,3	26,4	33

(source : SFNV)

Tableau 15 : thrombolyses réalisées en centres hospitaliers

Année	Nombre de thrombolyses	Moyenne	Ecart type
2005	140 (0-16)	3,6	4,3
2006	167 (0-23)	5,1	7,0
2007	356 (0-54)	11,1	12,7
2008	590 (0-43)	12,8	12,4

(source : SFNV)

Au total, l'admission en UNV de l'ensemble des patients présentant un AVC n'est de loin pas la règle. Certes, le nombre de lits dédiés ne le permet pas ; mais il existe de fait des pratiques ou des politiques locales ou régionales d'adressage des patients à l'UNV en fonction de critères explicites ou implicites reposant sur l'éligibilité potentielle à la thrombolyse et sur une estimation des capacités de « réhabilitation » des patients, c'est à dire de leur pronostic de bonne récupération fonctionnelle et sociale après leur AVC.

En région Provence Alpes Côte d'Azur, la réflexion sur le rôle d'une UNV au sein d'une filière de prise en charge s'est conclue par la mise en place à Marseille d'une UNV « centrale » dans laquelle 15 % des patients admis sont thrombolysés : l'orientation est définie en amont en fonction notamment de l'imagerie, réalisée hors ses murs. Elle accueille une fraction des patients AVC de son territoire de recrutement, les autres étant pris en charge dans des structures appelées elles aussi « UNV » bien qu'elles ne thrombolysent pas, où leurs sont dispensés les soins adéquats de rééducation.

II.3. Une évolution contrastée ces dernières années

Pour la Société française neurovasculaire, qui a réalisé en 1999 et en 2008 des enquêtes sur la prise en charge des AVC dans les services d'urgences et les services de neurologie, en lien avec la Société française de médecine d'urgence, la situation semble avoir peu évolué en neuf ans mais est contrastée⁷⁵ :

- en l'espace de neuf ans, les délais de prise en charge des AVC ont peu évolué ; les délais médians d'arrivée aux urgences après les premiers symptômes (heure connue) ne se sont pas raccourcis (3 heures dans les deux enquêtes) mais la moyenne a diminué, de 15 heures à 10 heures ; c'est à dire que **50 % des patients arrivent aux urgences dans les délais compatibles avec une thrombolyse, ce taux étant inchangé depuis 9 ans** ;
- 50 % des patients sont régulés par le Centre 15 en 2008 ; l'appel préalable du médecin traitant rallonge les délais d'admission par rapport à une régulation directe par le Centre 15 : médiane 5,3h vs 1,9h ;
- En 2008, **94 % des patients ayant une suspicion d'AVC ont un scanner aux urgences** (vs 74 % en 1999) dans un **délai médian de 1,8 heures, plus long dans les CHU, plus court dans les établissements disposant d'une UNV. Seuls 1 % des patients ont bénéficié d'une IRM** ;
- 16,5 % des AVC ischémiques hospitalisés le jour de l'enquête en soins intensifs des UNV ont été thrombolysés, 8 % de ceux admis en UNV hors soins intensifs, et 2,4 % de ceux admis en neurologie.

Les auteurs concluent qu'**en l'espace de 9 ans les délais de prise en charge ont peu évolué. Le nombre de patients avec imagerie aux urgences a nettement progressé.**

Les promoteurs de l'étude AVC 69 recensent ainsi les facteurs de retard à chaque étape de la prise en charge, et proposent des pistes de solutions :

- peu d'appel au Centre 15 : campagne d'information ;
- mauvaise orientation : définir des parcours prédéterminés, élaborer des référentiel, utiliser le répertoire opérationnel des ressources (ROR) ;
- délais de prise en charge aux urgences, délais dans la réalisation de l'imagerie : formation des infirmières d'accueil et des urgentistes, facilité d'accès direct à l'imagerie en relation avec les radiologues ;
- parcours hétérogène non optimal pour les patients victimes d'AVC non éligibles à la thrombolyse : définir une organisation multidisciplinaire avec les neurologues responsables des SSR et les gériatres.

Ils concluent ainsi leur étude : « *EN SOMME : organisation en réseau nécessaire* ». Ce constat est à l'origine de la création d'une filière AVC au sein de RESUVAL, réseau des urgences de la vallée du Rhône qui est un réseau de professionnels pluridisciplinaire.

⁷⁵ A noter que le nombre d'établissements ayant répondu à cette enquête « un jour donné » est très inférieur en 2008 à ce qu'il était en 1999 : 144 vs 345.

Les patients et leurs familles, naturellement plus sensibles a posteriori sur les défauts des organisations, soulignent en général les qualités humaines des professionnels mais notent en particulier :

- Une orientation initiale, notamment par les pompiers, vers un établissement ne disposant pas d'imagerie (ou, dans un exemple concernant un CHR, dans lequel scanner et IRM étaient en panne ou indisponibles, nécessitant en l'espèce le transfert pour imagerie dans un autre établissement et retour en UNV du CHR hors délai pour une thrombolyse qui aurait été indiquée) ;
- Les délais dans l'obtention de l'imagerie ;
- L'admission initiale dans un établissement ne pouvant pratiquer la thrombolyse malgré une indication clinique confirmée à l'imagerie ; dans ce cas, une perte de temps et de chance lorsqu'un transfert en UNV est décidé ;
- Le fait qu'ils n'ont pas toujours accès à une assistante sociale (en phase aiguë ou plus tardivement).

Les entretiens menés dans le cadre des travaux du Comité de pilotage ont permis d'apprendre que plusieurs Centres 15 disposent de fiches de protocoles (parfois différentes entre Centres 15 d'une même région) permettant au permanencier d'accueil et de régulation médicale ou au médecin régulateur de suspecter un AVC et de déclencher la réponse adaptée en fonction de la situation. Samu de France envisage de colliger celles de ses membres et de travailler à la proposition d'une fiche commune.

III. Des prises en charge diverses

III.1. La variété des situations en court séjour malgré le développement des UNV

Les éléments rapportés ci-dessus (cf. p. 53) témoignent de la spécialisation croissante de la prise en charge des patients victimes d'AVC, de par le développement des UNV. Les études « un jour donné » de la SFNV réalisées en 1999 et en 2008 montrent que, dans les établissements répondants :

- en neuf ans, le pourcentage de services de neurologie ayant structuré la prise en charge des AVC a augmenté, avec l'ouverture de lits de soins intensifs dans 32 % des établissements ayant répondu. ;
- le premier service d'hospitalisation pour les patients victimes d'AVC admis via les urgences est dans un tiers des cas un service de neurologie ou une UNV (mais dans 56 % des cas s'il existe une UNV dans l'établissement) ; les services de médecine, l'unité d'hospitalisation des urgences sont les principales autres destinations ; à noter que la destination « court séjour de gériatrie » est passée de 4 % à 1 % entre 1999 et 2008 selon la SFNV.

Les enquêtes ad hoc menées par la SNFMI et la SFGG concernant les admissions pour AVC en services de médecine interne et de gériatrie ne sont pas encore totalement dépouillées. Cependant, leurs premiers enseignements et les exemples rapportés par les membres du Comité de pilotage témoignent de la diversité des situations :

- Certains services accueillent beaucoup d'AVC, d'autres moins, même en l'existence d'un service de neurologie dans l'établissement ; plus de 80 % des services de court séjour gériatrique répondent à l'enquête de la SFGG accueillent des AVC à la phase aiguë, ces patients représentent environ 7 % de leur patientèle ;
- Néanmoins, en général, cette activité ne se traduit pas par des « renforts » en personnels paramédicaux, notamment de rééducation ;
- La formalisation des prises en charges et des protocoles définis en commun avec les UNV ou services de neurologie est faible ; si plus de 60 % des services de court séjour gériatrique répondent déclarent avoir des relations avec l'UNV ou le service de neurologie, elle n'est considérée comme formalisée que dans 14 % des cas.
- Le devenir des patients à la sortie du court séjour gériatrique est très variable ; en particulier, le taux de décès déclaré (21 %) est deux fois le taux de décès de ces services toutes pathologies confondues, ce qui peut découler notamment soit de l'admission de patients effectivement en fin de vie ou polypathologiques (donc plus gravement malades que la moyenne des patients admis), soit de l'insuffisance des soins prodigués, comparativement à ce qu'ils auraient été en UNV. Par ailleurs, le taux moyen de retour à domicile (ou dans la structure de vie antérieure) recouvre des situations très disparates (de 10 à 75 %), ce qui conduit à s'interroger sur la nature des patients admis et sur celle des soins ou pratiques d'orientation de chaque équipe.

La qualité de la prise en charge à la phase aiguë repose en grande partie, selon l'avis de l'ensemble des professionnels, sur la rééducation qui doit être la plus précoce possible. C'est le rôle des UNV que de dispenser de tels soins, par la mobilisation des ressources humaines adéquates. Néanmoins, il semble que ce critère ne soit pas rempli partout :

- La pénurie de masseurs-kinésithérapeutes dans nombre d'établissements de santé publics retentit sur leur disponibilité ; certains établissements compensent en développant l'ergothérapie, ou en employant des kinésithérapeutes libéraux avec des formules variées (et onéreuses) ;
- Les ergothérapeutes font état d'un sentiment de pénurie d'ergothérapeutes en phase aiguë, ne permettant pas d'accéder à l'efficacité optimale de l'intervention en réadaptation nécessaire dans les UNV pour le confort du patient, l'acquisition de son indépendance et la préparation à sa sortie ;
- Selon une enquête de la Fédération nationale des orthophonistes réalisée dans le cadre de sa contribution aux travaux du Comité de pilotage AVC auprès des professionnels de cette discipline travaillant dans les établissements des 68 UNV recensées fin septembre 2008 : sur les 56 réponses parvenues, si 10 font état de créations de postes à venir, dans cinq cas il n'existerait aucune activité d'orthophonie réalisée ou prévue ; les autres réponses mentionnent de 1 vacation par semaine à 2 temps pleins d'orthophonistes.

III.2. L'orientation post-aiguë est tributaire des disponibilités d'aval et de la coordination entre les acteurs

III.2.1. Les soins de suite et de réadaptation : une étape clé dans la filière

Les professionnels de court séjour font état de plus ou moins de difficultés pour orienter en soins de suite et de réadaptation les patients victimes d'AVC⁷⁶. Un facteur positif semble être un contact le plus précoce possible avec un service de SSR, et le bilan de réadaptation effectué par un médecin rééducateur se rendant dès les premiers jours au lit du patient (comme le prévoit la circulaire du 3 octobre 2008).

Les patients notent également le problème des difficultés d'accès à des structures de rééducation disposant d'orthophonistes et d'ergothérapeutes, faute de place, surtout s'ils sont âgés.

En Rhône Alpes, un outil informatique (le logiciel « trajectoire ») permet aux services de court séjour de soumettre via internet les dossiers des patients aux structures de SSR, qui répondent selon la même voie. Les données statistiques sur les taux d'acceptation et de refus par structure sont accessibles à tous. Il semble que malgré ses imperfections (il n'est actuellement pas possible de réactualiser le profil d'un patient dont l'état s'est modifié), ce logiciel ait grandement contribué à faciliter les démarches de placement en SSR dans la région, l'aide liée au progrès technique étant accentuée par la connaissance des statistiques mentionnées ci-dessus.

Certains patients, présentant un handicap particulièrement sévère, vont nécessiter des soins de longue durée, voire une admission dans une structure accueillant des personnes en état végétatif chronique. Le manque de places disponibles pour ces patients entraîne trop souvent des séjours prolongés en MCO ou en SSR. Ce problème n'est pas propre à l'accident vasculaire cérébral, mais doit être souligné et mérite d'être traité.

Que manque-t-il pour que la filière soit fluide entre le MCO et l'aval ? Pour les membres d'un atelier du Comité de pilotage, en schématisant : **« rien ou presque pour les AVC de gravité moyenne ; beaucoup pour les patients légers et les plus sévères »** :

- Pour les patients légers : la filière est apparemment fluide mais présente en fait des défauts de soins et suivi. La sortie directe au domicile sans organisation de suivi de rééducation est souvent délétère sur le plan de la réadaptation et de la réinsertion, le patient cessant de progresser dans la récupération des fonctions altérées, voire s'aggravant à nouveau ; d'où l'intérêt de l'information des médecins généralistes et de la prescription de rééducation à la sortie de l'hospitalisation (et notamment d'ergothérapie, qui se fait le plus souvent en ambulatoire auprès de structures de SSR disposant de cette compétence), des consultations spécialisées, de l'hospitalisation à domicile (HAD), de l'hôpital de jour (HDJ) de MPR, et naturellement des soins de suite ;
- Pour les patients les plus lourds : on note (i) des besoins de SSR ayant suffisamment de personnel formé à la prise en charge des patients devenus

⁷⁶ Selon la SFNV (communication de France Woimant), d'après une enquête « un jour donné » un patient sur 2 hospitalisés pour AVC en UNV ou neurologie est en attente de sortie. En SSR, la proportion est de un patient sur quatre.

brutalement dépendants, d'HAD, d'HDJ ; mais surtout (ii) le problème des patients à forte complexité « médicosychosociale », avec un grand besoin de structures d'hébergement ; et (iii) le grave problème des patients « semi jeunes » entre 40 et 65 ans. La fluidité vers l'aval de l'aval (SSR) est bien souvent entravée par le manque de lieux d'accueil (avec hébergement ou en accueil de jour) pour certains patients (jeunes ou gravement handicapés).

III.2.2. Les liens entre les secteur sanitaire et médico-social sont insuffisants

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), qui relèvent du champ médico-social, les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) sont tout à la fois, selon les membres des groupes de travail « état des lieux » et « propositions » du Comité de pilotage AVC, insuffisamment développés en termes de places, insuffisamment valorisés pour ce qui est de la prise en charge des AVC et insuffisamment coordonnés. Une clarification de leurs missions respectives semble par ailleurs souhaitable.

Dans sa contribution aux travaux du Comité de pilotage, la FEHAP souligne que :

« De nombreux établissements se sont inscrits ou commencent à s'inscrire dans une démarche d'organisation sous forme de filière. Lorsque l'initiative est prise, la filière n'est pas systématiquement formalisée mais le plus souvent tend à le devenir. Nous avons ainsi recensé de nombreuses initiatives de filières formalisées ou non du côté du champ sanitaire.

Le champ sanitaire semble davantage sensible à cette nécessité et l'impulsion donnée par l'installation de nombreuses UNV a permis de structurer des organisations sous forme de filières. Dans la majorité des cas lorsqu'elles se sont organisées, les filières se sont structurées pour faciliter l'articulation MCO-SSR. En revanche, les filières relativement abouties n'ont à ce jour pas passé le cap de la formalisation de la coopération avec le secteur médico-social.

Le plus souvent les filières s'arrêtent aux portes des établissements et n'intègrent que très rarement des HAD et presque jamais de structures médico-sociales notamment de prise en charge du handicap (ou de manière informelle lorsque cela est le cas).

Certaines structures ont développé de véritables filières intégrées. Une telle démarche facilite l'élaboration et la structuration d'une telle filière.

Lorsqu'elles sont formalisées, les filières optent pour le statut de réseau sous la forme associative.

De nombreuses structures notamment médico-sociales souhaiteraient pouvoir faire partie de telles filières mais l'initiative provient systématiquement du secteur sanitaire qui n'est pas encore suffisamment mature pour mener des projets allant jusqu'au bout de l'aval. »

III.3. Le retour à domicile : le parcours du combattant ?

La DGAS n'a malheureusement pas suffisamment avancé dans l'analyse des données de l'enquête nationale « handicap santé » qui devrait permettre de mieux connaître le poids de l'AVC dans le champ médico-social, et signale que « *Il n'y a pas actuellement de données sur les droits et prestations attribuées par les MDPH aux personnes handicapées à la suite d'un AVC. A terme, lorsque le système d'information national qui doit être mis en place par la CNSA sera alimenté par les informations en provenance des MDPH, ce type de données sera disponible (la réglementation prévoyant de recueillir des informations concernant notamment la pathologie des demandeurs).* »

Néanmoins, certains points relatifs au retour à domicile des patients victimes d'AVC méritent d'être et déjà d'être mentionnés :

III.3.1. L'hospitalisation à domicile est peu développée

Selon la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD) :

« Les principaux modes de prises en charge en HAD sont les soins palliatifs (20 % des séjours codés en MPP), les pansements complexes, les soins de nursing, la cause la plus fréquente d'HAD étant les pathologies tumorales. Ensuite viennent les maladies neuro-dégénératives nécessitant des soins de nursing très lourds. A défaut de structure d'HAD, seul un établissement hospitalier traditionnel pourrait prendre en charge ces patients. »

« Jusqu'à un temps récent, l'HAD était vue comme s'adressant avant tout à des patients âgés pour des pathologies issues du cancer en phase palliative. Les interprétations qui étaient faites de l'usage de l'HAD ont également souvent limité les temps d'hospitalisation en HAD, excluant, de fait, des patients atteints de pathologies neurologiques dont la durée de séjour peut excéder plusieurs semaines. Cela explique pourquoi la place de l'HAD dans la prise en charge des patients cérébro-lésés suite à un AVC est limitée et ce, quel que soit le moment de la prise en charge. »

Il est difficile d'identifier précisément l'activité des établissements d'HAD dans la prise en charge des patients victimes d'AVC. En effet, le mode de prise en charge principal⁷⁷ « rééducation neurologique » peut être suscité par plusieurs pathologies, dont l'AVC. Toutefois, les études par la FNEHAD et la FEHAP du « diagnostic principal⁷⁸ des données PMSI HAD de l'année 2007 indiquent (cf. Tableau 16 : place de l'AVC dans les séjours en HAD (année 2007)page 82) que la catégorie I64 de la CIM 10 « accident vasculaire cérébral, non précisé comme étant hémorragique ou par infarctus », représente 51 799 journées réalisées (pour 822 séjours avec une dms de 42,9 jours) pour 2,4 millions de journées d'HAD facturées en 2007 soit 2,8 % (la dms étant de 17,5 jours pour tous les diagnostics confondus). La catégorie I64 apparait en 7ème position des diagnostics les plus utilisés. Elle est utilisée en diagnostic associé pour 4 797 journées (115 séjours). **Si l'on prend en compte l'ensemble des catégories concernées, l'AVC représente 1,4 % des séjours et 3,5 % des journées** (en raison de la durée de la prise en charge).

⁷⁷ Le mode de prise en charge principal est celui qui a suscité la consommation la plus importante de ressources : frais de personnels, frais de location de matériel, frais de médicaments, etc., sans référence expresse au diagnostic étiologique.

⁷⁸ Défini comme « l'affection qui a mobilisé l'essentiel des soins, le problème de santé qui justifie le mode de prise en charge principal » selon le guide méthodologique de production du recueil d'informations standardisé de l'hospitalisation à domicile.

Tableau 16 : place de l'AVC dans les séjours en HAD (année 2007)

Catégorie	nombre de journées	nombre de séjours	dms
I64 accident vasculaire cérébral, non précisé comme étant hémorragique ou par infarctus	51 799	822	42,9
I63 infarctus cérébral	18 928	346	39,8
I61 hémorragie intracérébrale	6 242	120	41,4
G45 accidents ischémiques cérébraux transitoires et syndromes apparentés	6 133	98	45,7
Total AVC	83 102	1 386	
% par rapport à l'ensemble	3,5 %	1,4 %	
Ensemble des résumés d'HAD	2 379 364	101 210	17,5

(source : données PMSI HAD 2007 - [site Atih](#) consulté le 3 mars 2009)

L'historique du développement de l'HAD explique en partie cette situation. Par ailleurs l'HAD fait souvent appel aux professionnels libéraux, qui interviennent peu dans le domaine de l'AVC.

Pour la FEHAP, « En France, il n'existe que quelques structures HAD spécialisées dans la prise en charge des soins de suite et réadaptation et donc dans les AVC. Nous en avons dénombré 7 déjà installées ou en cours de développement (4 structures à des stades différents de leurs projets ont été auditionnées pour dresser notre état des lieux). Au sein des HAD polyvalentes déjà existantes, la part des AVC est plus marginale et a du mal à prendre davantage d'ampleur notamment en raison de la pénurie de kinésithérapeutes.

S'agissant de la distinction entre HAD spécialisé et HAD polyvalent, la circulaire de 2006 relative à l'HAD rappelle ce principe de polyvalence. Néanmoins, rien à ce jour ne permet de refuser des autorisations spécifiques en SSR à des HAD. De plus, un débat existe entre l'opportunité de développer ce type d'activité plutôt au sein de structures polyvalentes ou au sein de structures dédiées à la prise en charge en SSR.

De ce point de vue, si certaines études pourraient permettre d'encourager la prise en charge SSR au domicile, il n'existe aucune volonté politique nationale de développer cette modalité de prise en charge. Pour autant, certaines régions, dont l'Île de France ont déjà engagé des réflexions et des études de pertinence sur la prise en charge des AVC en HAD et concluent à un bénéfice réel pour le patient. »

La Fédération nationale de l'hospitalisation à domicile (FNEHAD) rappelle que « la création d'HAD spécialisées représente deux risques principaux. D'une part, nous n'accepterions pas l'idée que deux équipes d'HAD puissent se succéder au domicile du malade en fonction de sa pathologie. D'autre part, mettre en place des HAD de rééducation reviendrait à ne pas assurer, compte tenu des problèmes de financement, tous les moyens humains et matériels au profit du malade et conduirait à une HAD « dégradée ». ». Elle « insiste sur le caractère « polypathologique » du patient d'HAD. Un malade qui a besoin de SSR et justifie d'une HAD a quasi-obligatoirement d'autres pathologies qui doivent elles aussi être traitées. ». Pour la FNEHAD, il est « surprenant de voir se développer cette tentation de créer des HAD SSR alors que le mouvement dans les SSR est d'aller au contraire vers la spécialisation. Nous ne voudrions pas que ces établissements de SSR généralistes, parce qu'ils s'interrogent sur leur avenir, aillent vers l'HAD dans un seul souci de diversification de leur offre.

Néanmoins, il est vrai que sur le plan juridique, rien ne peut s'opposer à ce qu'un établissement demande une autorisation de SSR (décret SSR d'octobre 2008) à exercer sous forme d'HAD (comme c'est le cas en médecine, en obstétrique voire en psychiatrie) et notamment si les HAD existantes ne répondent pas aux besoins exprimés. Sur le plan quantitatif, nous n'avons recensé qu'un peu moins de dix expériences sur le territoire national concentrées sur la région parisienne et la métropole Lilloise. **Il est indispensable d'envisager une évaluation qualitative des prises en charges assurées** ».

*« En synthèse, la FNEHAD est consciente de l'insuffisance constatée dans la réponse aux besoins exprimés. **C'est pourquoi, elle renouvelle son attachement à ce que tous les types de patients soient pris en charge en HAD quelles que soient les pathologies. Il en va de la crédibilité de nos établissements et de cette offre de soins.** »*

Cette fédération propose une évaluation des besoins et des réponses dans le cadre de la révision des volets SSR des SROS.

III.3.2. Les professionnels libéraux se disent peu incités à intervenir

Les neurologues libéraux interviennent peu à la phase aiguë ; les données de consultation d'un neurologue libéral après retour à domicile ne sont pas connues. A cette phase, la rééducation et la prévention des récurrences semblent être prioritaires. Néanmoins, si le recours à de l'orthophonie est possible, il n'est pas toujours prescrit ; la FNO évoque à cet égard le manque d'information des médecins quant à l'existence et à l'intérêt d'une rééducation, un manque d'information des patients à la sortie de l'hôpital, un manque de coordination.

Les ergothérapeutes libéraux interviennent au domicile des patients victimes d'AVC. *« Une enquête du SYNTEL (syndicat français des ergothérapeutes libéraux) auprès de ses adhérents montre que 30% des actes en ergothérapie sont destinés aux cérébrolésés dont les AVC. Certaines caisses de sécurité sociale prennent en charge les actes d'ergothérapie en libéral, mais ce dispositif reste peu courant. Quelques MDPH prennent en charge des actes d'ergothérapie libérale par l'intermédiaire de la PCH. Mais ce dispositif reste peu exploité et dépend de l'organisation de chaque MDPH⁷⁹ ».*

Peu de kinésithérapeutes (moins de 3 % des inscrits) ont répondu à l'enquête effectuée par le Conseil national de l'ordre des masseurs-kinésithérapeutes dans le cadre des travaux du Comité de pilotage AVC sur leur implication dans la rééducation des patients victimes d'AVC. Les réponses reçues n'en sont pas moins intéressantes, par les réalités qu'elles révèlent : le temps et l'énergie nécessaires à la rééducation à domicile (ou même en cabinet) des patients victimes d'AVC sont considérés comme insuffisamment valorisés financièrement⁸⁰ ; la rentabilité de cette activité (aux tarifs de l'assurance maladie) est selon eux trop faible pour qu'elle attire de nombreux professionnels, que cela soit dans le cadre d'une relation « duelle » ou dans le cadre d'un établissement d'HAD.

En outre, les personnes à mobilité réduite n'ont pas toujours un accès facile ou possible aux locaux des professionnels de rééducation ; ceux-ci ne se considèrent guère incités à faire les dépenses d'aménagement nécessaires, dont ils ne voient pas toujours l'utilité...

Néanmoins, les professionnels de rééducation témoignent de leur implication et de leur souci éthique.

⁷⁹ Source : communication personnelle de M. Jean-Michel Caire, Président de l'Association Professionnelle Recherche Ergothérapie Sciences (APRES)

⁸⁰ Les orthophonistes font le même constat les concernant.

(contribution de la FNO)

A partir d'une enquête portant sur 2800 orthophonistes, nous avons établi que 61 % des professionnels consacrent jusqu'à cinq heures par semaine travaillée à la rééducation à domicile, 13 % y consacrent entre cinq et dix heures, 7 % y consacrent plus de quinze heures. Par ailleurs, 54 % des professionnels consacrent jusqu'à une heure de déplacement pour se rendre au domicile de leurs patients, 24 % y consacrent plus d'une heure. Cet investissement est à mettre en perspective avec l'indemnité forfaitaire de déplacement fixée à 1,52 euros par acte, ainsi qu'avec l'indemnité kilométrique (0,24 euros). Malgré cette faible indemnisation, une majorité d'orthophonistes assurent des prises en charge à domicile.

III.3.3. Les patients et leur famille se sentent souvent trop seuls

La survenue d'un AVC déséquilibre durablement la vie des patients et de leur famille, qui ne se sentent pas toujours suffisamment épaulés pour faire face aux difficultés relationnelles et de réorganisation globale générées par cette pathologie, nécessitant souvent une rééducation de longue durée. Ils expriment la demande de disposer de plus de soutien, d'aide dans leurs démarches pour organiser soins et prise en charge soignante et médico-sociale.

Les patients aphasiques voient notamment leurs facultés relationnelles diversement altérées ; ils expriment souvent la souffrance d'être déconsidérés, infantilisés aux yeux de tous – y compris de nombre de soignants, et de leurs proches quand ces derniers n'ont pas été avertis ou informés – lorsqu'ils ne peuvent plus s'exprimer, même lorsque leurs capacités de compréhension ne sont pas atteintes. Le déficit de communication est un handicap mal connu mais psychologiquement douloureux⁸¹.

Le handicap moteur séquellaire perturbe lui aussi la vie quotidienne selon sa nature ; quel qu'il soit, il est facteur de marginalisation. Les douleurs résiduelles sont invisibles pour les autres, et d'autant plus pernicieuses.

Structures officielles chargées d'expertiser et d'orienter les patients atteints d'un handicap, **les maisons départementales des personnes handicapées ont actuellement un grand délai d'instruction des dossiers**, retardant d'autant les prises en charge ou des aides financières attendues par les patients, ce qui est un obstacle supplémentaire dans leur vie.

Les représentants des patients au sein du Comité de pilotage AVC ont également regretté l'absence de reconnaissance et de prise en charge financière, par l'assurance maladie, de **prestations de psychologue**. L'accès à un psychologue est de ce fait plus compliqué pour ceux qui ont des ressources financières modestes ; cette situation introduit une inégalité supplémentaire face à la santé, ce « complet état de bien être physique, mental et social » selon la définition de l'OMS.

La Fédération nationale France AVC précise : « *Trop souvent, nous n'avons pas accès à l'expertise neurologique. Au sein de l'association, nombreux sont ceux qui ont consulté aux urgences pour des symptômes neurologiques considérés comme « discrets », et qui après un scanner ont été renvoyés à leur domicile sans avis neurologique ; ils se sont aggravés dans les heures ou jours suivants, cette aggravation laissant des séquelles souvent importantes.*

Beaucoup de patients AVC n'ont pas accès à des soins de suite adaptés à leur handicap, et ceci concerne les personnes les plus handicapées. Agées, elles sont volontiers adressées

⁸¹ L'aphasie touche environ 300 000 personnes en France ; 30 000 nouveaux cas chaque année sont dus à un AVC (l'AVC étant responsable de 75 % des aphasies).

dans des soins de suite non spécialisés, avec très peu de rééducation par le kinésithérapeute et le plus souvent pas d'orthophonie.

Et, pour les très handicapés jeunes, votre rapport ne fait aucune proposition !⁸²

Les patients jeunes n'ont rien et sont dirigés en gériatrie

Hier encore nous avons eu un appel d'une jeune personne dont le père de 57 ANS était dirigé dans un service de gériatrie !

Après les soins de suite, lorsque le retour au domicile n'est pas possible, nous sommes également désemparés, devant la lourdeur administrative (et peu de patients AVC sont conseillés par des assistantes sociales connaissant le handicap) et la difficulté à trouver des structures médicosociales adaptées.

Et quand , nous patients, nous pouvons rentrer à notre domicile , nous n'avons pas accès aux ergothérapeutes ! »

Les associations de patients (Fédération France AVC, Fédération nationale des aphasiques de France), aux moyens financiers modestes, sont mal connues (même de certaines équipes hospitalières) malgré le soutien qu'elles apportent à leurs membres sur le long terme. Elles regroupent paradoxalement peu de malades ou de familles : ceux qui ont bien récupéré cherchent souvent à oublier leur « accident », minimisé ou nié dans l'histoire de leur vie ; ceux qui conservent des séquelles ont une vie sociale plus réduite, craignant un certain exhibitionnisme. Certains (patients ou familles) considèrent comme « déprimant » d'être confrontés à d'autres personnes vivant les mêmes difficultés, d'autres au contraire se sentent encouragés et aidés dans leur réinsertion sociale et pour leur « nouvelle vie ».

Par ailleurs, contrairement à ce qui existe vis à vis d'autres pathologies, comme le cancer par exemple, aucune personnalité connue ne s'est investie en France pour faire évoluer l'image de l'AVC dans l'inconscient collectif : il demeure une fatalité inéluctable et souvent honteuse, lorsqu'il est source de handicap. Y fait exception le récent rôle cinématographique de Jean-Paul Belmondo, personnage principal d'un film sorti sur les écrans en janvier 2009, qui a d'ailleurs suscité des commentaires variés sur son retour à la « vie publique ».

IV. Commentaires des ARH sur les filières mises en œuvre

IV.1. La qualité d'une filière tient autant aux personnes qu'à l'organisation

Réunis spécifiquement dans le cadre des travaux du Comité de pilotage AVC, les responsables du dossier « AVC » au sein des ARH considèrent dans l'ensemble que les patients subissent trop souvent une « perte de chances » en cas d'accident vasculaire cérébral, en raison d'abord d'un accès trop tardif aux soins, ensuite des insuffisances dans le fonctionnement des « filières AVC ».

Ils soulignent que l'organisation de la prise en charge des AVC ne se limite pas à celle de la thrombolyse ; de toute façon, même si la proportion de cette dernière augmente, seule une fraction des patients est susceptible en bénéficier.

Dans plusieurs régions, le Centre 15 dispose d'un protocole de prise en charge pré hospitalier des patients (variable selon les régions, qui comprend dans une région une cartographie du lieu de destination possible pour le patient en fonction de son domicile). Dans une, l'ensemble des patients régulés par le 15 ne sont pas orientés vers une UNV ; dans ce cas, il y a des protocoles d'intervention du neurologue.

⁸² NDR : il s'agit du rapport d'étape, document de travail qui comprenait notamment l'état d'avancement des travaux du groupe « propositions » au 31 mars 2009, qui se sont poursuivis ultérieurement.

D'après les ARH, **la démographie médicale et paramédicale n'est pas favorable à la mise en place d'UNV**. En particulier, les kinésithérapeutes et orthophonistes ne viennent pas à l'hôpital, l'insuffisance de rémunération dans le public favorisant l'exercice libéral. Par ailleurs, les kinésithérapeutes libéraux connaîtraient mal le domaine de la neurologie. Enfin, les neurologues sont considérés comme très attachés à l'idée de « voir les patients », au moins par télémedecine (téléconsultation). Dans certaines régions, les neurologues sont concentrés dans les grandes agglomérations, ne permettant pas le maillage territorial en UNV.

Dans certaines régions, les distances ou les temps de transports par moyen terrestre « classique » sont élevés, ce qui est tout aussi problématique que la démographie médicale. Parfois, dans des zones à faible implantation de SMUR, les médecins généralistes qui sont « correspondants SAMU » font le lien. Il n'existe parfois qu'une UNV dans la région. Dans certaines régions, comme les thrombolyse ont lieu seulement en UNV, de nombreux AVC (en dehors de la fibrinolyse) sont pris en charge dans d'autres services, et semblent bien pris en charge. Dans d'autres, des UNV pratiquent la fibrinolyse alors que d'autres n'en font pas, le critère régional pour effectuer la fibrinolyse étant la disponibilité d'une IRM 24h/24 et une garde sur place de neurologie, voire de neurochirurgie.

Dans plusieurs régions, le souhait de l'ARH de voir augmenter le nombre de lits dédiés AVC ou de lits de soins intensifs pour les AVC se heurte à **l'immobilisme des établissements** concernés ; le principe de la contractualisation est parfois mis à mal par l'inertie des co-contractants. A contrario, le supplément « soins intensifs » est considéré comme un incitatif puissant.

On note que dans certaines régions, les CHU sont pilotes en termes de filière AVC ; dans d'autres, ce sont dans les CHU que les UNV fonctionnent le moins bien (par rapport aux autres centres hospitaliers), notamment car elles présentent un sous dimensionnement ou refusent certains patients pour garder des lits disponibles pour des patients triés. Cette situation serait notamment liée à la crainte des praticiens hospitalo-universitaires d'autres disciplines, en particulier des neurologues non vasculaires, que l'ouverture de « trop » de lits d'UNV déstabilise les équilibres entre spécialités et empêche de ce fait l'hospitalisation de patients présentant une autre pathologie qu'un AVC.

La démarche SROS et la procédure d'autorisation en SSR sont une opportunité pour améliorer la qualité de la prise en charge en aval du court séjour. Mais seulement six régions ont un volet spécifique AVC.

Dans plusieurs régions existent des réseaux formalisés (d'urgentistes, de neurologues, de cardiologues, ...) qui fonctionnent bien. Il est question de créer une équipe mobile d'urgences neuro-vasculaire dans une région.

Dans une région existe un projet de filière déclinée dans chaque territoire en UNV (avec neurologues) et unités AVC de proximité (UP-AVC, composées de médecins non neurologues : internistes, cardiologues, ...) ; la limite d'admission en UNV avait été fixée à 65 ans antérieurement à la publication de la circulaire du 22 mars 2007. Depuis la circulaire, le SROS est adapté et l'objectif est que tous les AVC et AIT puissent être adressés à une UNV, sauf exceptions en accord avec l'avis neurologique demandé systématiquement.

Selon les ARH, les professionnels du SSR se plaignent parfois de l'insuffisance du descriptif des patients qui leur sont adressés. Des logiciels d'aide à l'admission en

soins de suite ont été développés ou sont en projet dans quelques régions (Trajectoire...) : la transparence et la circulation de l'information semblent de nature à fluidifier les filières.

Les ARH soulignent le rôle de la confiance, quand les gens se connaissent. **La fluidité des filières tient souvent à la qualité des relations personnelles entre professionnels.** Une région note aussi que les professionnels et l'association de patients se connaissent et collaborent. A contrario, les choses sont difficiles lorsque deux hôpitaux voisins « ne s'entendent pas ».

En matière de communication, il est fait état dans certains départements de la réalisation d'une plaquette AVC par l'Echelon du service médical et la CPAM. La nature de sa diffusion exacte n'est pas connue ; ce type d'initiative est certainement à encourager. On note également que les associations réalisent elles mêmes des plaquettes AVC qui sont largement distribuées. Quant à la réalisation de campagnes d'affichage, elle nécessite des moyens financiers conséquents.

Enfin, le financement médico-social semble très problématique. D'ailleurs, **le champ médico-social est globalement mal connu** des ARH ; il semble une « boîte noire », ce qui sommes toutes est assez logique puisqu'il n'est pas actuellement de la compétence des agences régionales de l'hospitalisation ; mais **son importance est soulignée par tous.**

IV.2. Les questionnements dans l'organisation dépendent en partie des pratiques réelles

Plusieurs régions conditionnent la reconnaissance des UNV des établissements demandeurs (ou de ceux à qui l'on demande d'en mettre en place) au respect d'un cahier des charges, reprenant dans l'ensemble les préconisations de la circulaire du 22 mars 2007, parfois complétées de dispositions issues des textes réglementaires relatifs aux conditions techniques de fonctionnement des unités de soins intensifs cardiologiques. Si un nombre de lits est défini, malgré la disparition officielle de cette unité de compte dans la planification, l'individualisation d'une unité de soins intensifs neurologiques (nullement prévue par la circulaire) n'est de loin pas la règle.

Pour les représentants des ARH, l'organisation des soins n'est pas toujours aisée, dès lors qu'existe un décalage entre la théorie et les pratiques. La problématique est de passer des recommandations professionnelles, qui décrivent souvent un idéal, à l'organisation structurée d'un système de prise en charge, qui tient compte du réel.

Les représentants des ARH notent par ailleurs qu'il manque un suivi de l'organisation des filières AVC.

In fine, quatre schémas d'organisation de la filière AVC semblent se dégager en France :

- 1) Des régions à densité de neurologues insuffisante, ayant au plus un ou deux centres disposant d'une UNV, généralement le CHU équipé d'une IRM ; les hôpitaux « périphériques » étant assez éloignés des UNV, traitent les AVC dans des services n'ayant pas obligatoirement de neurologues. L'organisation actuelle, en lien avec le SAMU, s'efforce de diriger les patients éligibles vers les UNV.
- 2) Des régions au maillage territorial en UNV plutôt homogène, mais insuffisamment équipés en lits d'UNV, lits principalement bloqués au niveau des CHU. Ces blocages sont en grande partie liés aux autres disciplines « autres que

le neurovasculaire ». Certains CHU seraient également moins disponibles et « trieraient les patients » pour les inclure dans les protocoles.

- 3) Des régions où le maillage territorial des UNV est suffisant (qualitativement) à l'échelon des grandes villes, mais qui présentent une insuffisance de disponibilité ou d'accès pour des zones plus rurales.
- 4) Une région avec un maillage complet du territoire avec des UNV et des unités de proximité neurovasculaires (UP-UNV), avec une priorisation de l'admission en UNV en fonction de l'âge (< 65ans) et où les UP-UNV sont gérés par des non neurologues, pour partie avec des protocoles et en lien avec les UNV correspondantes. A noter qu'il s'agit d'un projet évolutif en cours de développement.

En dehors d'une région où les protocoles entre MCO et SSR sont en cours de validation, les liens entre ces deux types de structures sont peu formalisés (ou visibles) et il manque globalement de lits d'aval, au niveau du médico-social. Concernant le champ médico-social, l'évaluation et l'analyse de la situation ne sont pas simples.

Enfin, certaines expérimentations qui mériteraient approfondissement sont en cours (télémédecine, équipe neurovasculaire d'urgences, « fibrinolyse par des non neurologues » autorisée sous certaines conditions....).

Des expériences intéressantes

Les travaux du Comité de pilotage AVC ont mis en lumière des expériences locales ou régionales qui ont semblé pouvoir servir d'exemples pour d'autres régions, par l'originalité de la démarche, la qualité du service rendu à la population, les qualités de coordination entre acteurs de terrain qu'elles montrent et par l'amélioration des situations qu'elles semblent avoir permises.

Nous avons demandé aux promoteurs de plusieurs d'entre elles de les décrire ; leurs témoignages figurent ci-dessous.

Quelques caractéristiques communes se dégagent à leur analyse :

- Au départ, une volonté humaine de faire progresser un état de fait, de faire évoluer ce qui était parfois vécu comme un blocage ou un manque ;
- Souvent une réponse à des demandes de patients ou de professionnels de santé ;
- Un travail collaboratif, partenarial, de longue haleine : rien ne se fait immédiatement, il faut souvent convaincre, faire adhérer d'autres partenaires à un projet construit ensemble ;
- Une action venant combler des vides, contourner des obstacles « administratifs » c'est à dire transcender les frontières des territoires de compétences qui empêchent les actions coordonnées de partenaires potentiels qui ne se connaissent pas ;
- Un soutien, la plupart du temps actif, des hiérarchies et/ou des tutelles.

Si les situations ne sont pas automatiquement reproductibles partout, l'analyse de l'expérience, que ce soient les freins rencontrés ou les facteurs de succès, peut inspirer d'autres promoteurs. La diffusion des expériences, la mutualisation des analyses sont à la base d'une évolution systémique globale reposant sur une adhésion raisonnée des acteurs à des propositions concrètes, éprouvées par d'autres.

I. L'équipe mobile AVC de Mulhouse

M.M. Leclercq, N.Sappa, A.Biechelin-Morra, F.Killian, A.Morot, C.Sivanandame, M.Periot, A.Klesmann, A.Dillenseger, J.Legendre, J.Sengler

Pôle de médecine physique et réadaptation - Centre Hospitalier de Mulhouse

Créée en 2002, l'équipe mobile AVC du Territoire sanitaire IV d'Alsace (Mulhouse) visait à répondre à une demande exprimée par certains patients, s'adressant « faute de mieux » à l'équipe MPR du Centre hospitalier : parfois pour un besoin d'accompagnement faisant suite à l'hospitalisation mais aussi pour les aider à la réalisation de projets alors qu'il étaient à domicile depuis des années après leur AVC. Elle comptait alors 18 places ; en 2009, elle est dimensionnée pour 30 places. Son financement est de nature médico-sociale, au titre du 12° du I de l'article L.312-1 du Code de l'action sociale et des familles (expérimentations).

C'est une équipe pluridisciplinaire qui comprend actuellement :

Médecin : (0,50 etp)	Assistante sociale : (1 etp)
Ergothérapeute : (1 etp)	Orthophoniste : (0,20 etp)
Psychologues : (2x 0,50 etp)	Infirmière : (0,80 etp)
Secrétaire : (0,80 etp)	Chargé d'insertion professionnelle : (0,25 etp)
Educateur : (0,25 etp)	Psychologue à orientation neurologique (0,5 etp)

Ses membres (à l'exception de l'assistante sociale, de la secrétaire et de l'infirmière) ont une activité professionnelle complémentaire (libérale ou dans d'autres structures) à celle qu'ils exercent au sein de l'équipe mobile.

Ses missions :

- Favoriser le maintien au domicile
- Accompagner la personne dans sa réinsertion familiale, sociale, professionnelle
- Accompagner les aidants dans la compréhension et l'adaptation aux difficultés rencontrées
- Aider à la réalisation des projets
- Coordonner ses actions avec le réseau existant des structures sanitaires et médico-sociales

Population suivie : personne victime d'un AVC récent ou ancien quel que soit son âge

- 2008 : + 15% de personnes suivies par rapport à 2007
- 253 personnes dont :
 - 155 de personnes n'ayant jamais fait appel à notre équipe auparavant ;
 - 23 réouvertures de dossiers ;
 - 98 dossiers en cours de suivi ;
 - 76 ont bénéficié d'un accompagnement dont la durée moyenne de suivi s'étend sur 22 mois ;
 - 177 dossiers d'informations et conseils pour une ouverture moyenne de 9 mois
- Âge moyen : 61,5 ans
- Selon l'échelle de Rankin, près d'1/3 des personnes présentent une invalidité importante à sévère

Modalités d'intervention :

L'équipe est contactée dans les 6 mois qui suivent l'AVC dans 48,8% des cas. Il s'agit soit d'une démarche spontanée du patient ou de sa famille, pouvant être suggérée par le médecin traitant, soit d'une proposition faite en cours de séjour hospitalier par l'équipe de MCO, HAD ou SSR (nous entretenons des liens avec les équipes du Centre hospitalier de Mulhouse prenant en charge des AVC).

Nous pratiquons des consultations dans nos locaux et des visites à domicile/accompagnement dans les structures. Il n'y a pas d'entente préalable à demander, le service est gratuit pour le patient.

Le premier contact est organisé de manière systématique avec des entretiens pluridisciplinaires. Un projet est élaboré avec la personne et/ou son entourage. Des réunions de synthèse hebdomadaires avec les professionnels de l'équipe sont organisées : ce fonctionnement se traduit par une prise en charge plus coordonnée.

Du sanitaire au médico-social :

L'équipe mobile AVC est le premier maillon post hospitalier et donc se situe juste après les services de court séjour ou moyen séjour pour le suivi des personnes victimes d'AVC.

L'équipe est proche de la sortie en étant soit un relais, soit un apport de compétences qui ne sont pas dans le service hospitalier, pour permettre une sortie dans les meilleures conditions. Elle peut déjà être engagée dans un soutien à l'aidant et à l'entourage du malade.

A l'intérieur de la filière AVC, l'équipe se trouve en aval de la prise en charge de rééducation avec des missions de réadaptation – réinsertion familiale, sociale et professionnelle.

Lorsque l'AVC est ancien

Il est possible de réorienter les personnes vers une nouvelle phase de rééducation lorsque le besoin apparaît après l'évaluation par l'équipe.

Liens avec la MDPH

Pour finaliser les projets des personnes, la MDPH nous missionne pour l'évaluation multidimensionnelle des personnes en demande de Prestation de Compensation du Handicap (PCH), lorsque l'ouverture des droits d'accès à la PCH a été demandée par un des services du Centre hospitalier de Mulhouse (CHM).

Evolution depuis nos débuts :

- Renforcement de l'articulation entre les secteurs sanitaire et médico-social :
 - présence hebdomadaire de l'IDE au sein de l'UNV et premier contact avec la personne et/ou avec les familles
 - premier maillon post-hospitalier de la filière AVC du CHM
 - collaboration avec les services du CHM lors du retour à domicile
- Orientation du travail de l'orthophoniste vers la prise en charge des troubles de la déglutition en collaboration avec le secteur libéral.
- Nouvelles compétences dans l'équipe : Chargée d'insertion, Educateur, psychologue à orientation neurologique (intérêt des compétences du chargé d'insertion et du psychologue dans les démarches de reprise professionnelle).

Conclusion :

La pluridisciplinarité de l'équipe permet la rapidité de notre réponse et notre adéquation aux différentes demandes rencontrées.

Notre équipe, forte d'une expérience de 6 années de fonctionnement, est considérée comme centre ressources pour les usagers et leurs aidants.

L'équipe mobile est une équipe de support et de coordination par sa connaissance du réseau, suivant le patient de manière transversale depuis l'amont et dans la durée en ayant la capacité d'évaluer le handicap, d'orienter la personne et de proposer un accompagnement renforcé et au long cours.

Nos projets : création d'un groupe de communication.

Contact : Dr Marie-Madeleine Leclercq
Centre hospitalier de Mulhouse - 87 avenue d'Altkirch 68051 Mulhouse Cedex
Tel. : 03-89-64-67-40 – Fax : 03-89-64-67-22
E-mail : secr-emavc@ch-mulhouse.fr

II. La filière de Valence « Drôme – Ardèche »

Prise en charge sanitaire et accompagnement médical et social des personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral, dans le bassin de santé de Valence et les départements de la Drôme et de l'Ardèche

Introduction

Cette note résume succinctement les expériences et les démarches originales en cours pour répondre aux besoins des personnes victimes d'un AVC sur un territoire donné, le bassin de santé de Valence et les départements de la Drôme et de l'Ardèche. Elle décrit le début de la mise en œuvre d'une filière de prise en charge sanitaire, en coordination avec la constitution progressive d'un véritable réseau d'accompagnement médical et social de ces personnes, mobilisant à la fois les ressources relevant de l'ARH, de la DDASS, du Conseil Général et de l'AGEFIPH, et rassemblant les compétences des acteurs des secteurs public, privé et associatif.

1 Une étape incontournable : une claire identification des besoins

Elle a pu se réaliser, à différents niveaux, grâce :

- à l'action de la coordination SSR – Soins de Suite et de Réadaptation (la première, appelée CEOR, à se mettre en place en Rhône Alpes), impulsée par l'ARH, qui a mis en œuvre une base de données permettant sur les demandes annuelles des services de court séjour à l'égard des SSR (base de 4500 par an en 2007) d'identifier précisément celles concernant les AVC (de l'ordre de 440) et des difficultés rencontrées (notamment un taux de refus d'admission en SSR de l'ordre de 40 %). Pour aller plus loin, une étude qualitative a été effectuée par les médecins MPR, détachés auprès du CEOR, qui ont mis à jour les atouts et les freins concernant la possible mise en œuvre d'une filière sanitaire, au moment de la mise en place d'une Unité neuro-vasculaire (UNV) dans le Centre Hospitalier de Valence (CHV) ;
- à la réalisation, à la même époque, des travaux, mobilisant tous les acteurs médico-sociaux (auxquels s'est joint le CEOR), visant à formaliser « les priorités du schéma départemental relatif aux personnes âgées et handicapées 2005 – 2009 », porté par le Département (et animé par la MDPH – maison départementale des personnes handicapées - et articulé aux actions relevant de l'Etat et au PRIAC), qui ont permis de mieux identifier les difficultés concernant les personnes victimes d'AVC, à l'issue de leur hospitalisation, et les besoins à la fois pour celles de moins et de plus de 60 ans, en terme de services d'accompagnement, logements adaptés regroupés, PCH, services à domicile, EHPAD ... ;
- aux associations s'adressant aux personnes handicapées (L'ADAPT, APF, AFTC,...) qui ont activé leur réseau pour recenser les besoins et les demandes des personnes cérébrolésées (incluant celles victimes d'AVC) et de leur famille.

Alors que ces approches demeurent généralement sur les territoires étanches entre elles, cloisonnées et non coordonnées, sur celui-ci, avec notamment avec le rôle de pivot de la coordination SSR partenariale (associant tous les acteurs du sanitaire) et la tradition de coopération au sein du secteur associatif, les démarches ont pu se connecter et aboutir à une appréciation fiable des besoins : les données quantitatives et qualitatives ont été bien mises en évidence, ainsi que les facteurs pouvant favoriser une meilleure coordination et coopération entre les acteurs du sanitaire et du médico-social.

2 Les premières bases de la mise en œuvre d'une filière de prise en charge sanitaire des AVC à l'échelle du bassin de santé de Valence

Avec la dynamique impulsée à la fois par la coordination SSR, le CEOR, et les deux établissements de SSR spécialisé du bassin de santé (L'ADAPT les Baumes à Valence et Hôpitaux Drôme Nord (HDN) service Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) de Saint Vallier), les premières bases d'une organisation en filière sont en cours de mise en place :

- des conventions entre l'UNV du CHV et les services neurologie des HDN et CHV sont signées avec les deux établissements de SSR spécialisés en neurologie (Centre L'ADAPT les Baumes et HDN site de Saint Vallier) : elles identifient les nombres de lits et places réservées, des délais préférentiels pour les demandes d'exams (électromyogramme) et de soins particuliers (injection de toxine botulique) et précisent les conditions de détachement partiels de médecins spécialistes, pour quelques heures par mois, dans les deux sens : neurologues en SSR spécialisés et médecins MPR dans l'UNV et services neurologie. Cela permet notamment de clarifier les données concernant l'orientation des patients et faciliter la mise en place de relais (médecine et soins de ville, SSR, structures et services médico-sociaux), donc d'ajuster les DMS en services de court séjour, d'améliorer la qualité de prise en charge des patients et de faciliter les échanges d'information entre les équipes médicales et de soins ;
- une démarche en cours au sein du centre L'ADAPT Les Baumes pour rendre plus efficace et mieux ajuster le parcours de rééducation / réadaptation du patient (meilleure maîtrise des DMS) : un contrat de soins (se traduisant par des objectifs et résultats attendus - en langage clair pour le patient et sa famille - sur le plan fonctionnel et sur le plan de la réinsertion familiale et sociale, éventuellement professionnelle) est discuté et acté entre l'équipe médicale et de rééducation et le patient et sa famille. Au fur et à mesure des étapes, une évaluation conjointe est réalisée, avec adaptation des objectifs à atteindre ;
- enfin, dans la phase de réadaptation, les patients peuvent participer, pour préparer leur réinsertion, à la démarche précoce d'insertion (DPI), assurée dans le cadre du réseau national COMETE, avec une équipe de professionnels commune centre L'ADAPT Les Baumes et HDN site de Saint Vallier. Elle permet de préparer dans les meilleures conditions la sortie du centre, de façon complémentaire et coordonnée avec l'assistante sociale (dans le cadre du processus « contrat de soins») avec une mise en place personnalisée des relais pour la vie à domicile, l'intégration sociale et / ou pour la reprise d'une activité professionnelle.

3 La mise en place progressive d'un réseau pour l'accompagnement médical, social et professionnel des personnes victimes d'AVC

Au niveau du secteur médico-social sur le territoire considéré, c'est une démarche de réseau, coordonné à la filière sanitaire décrite ci dessus, qui est en train de se construire. Cela se fait autour des points clés suivants :

- En fonction de l'analyse de besoins précitée, l'association L'ADAPT a mise en place progressivement (depuis plus de 5 ans) des services médico-sociaux, spécifiquement dédiés aux personnes cérébrolésées (incluant principalement les victimes de traumatismes crâniens, les accidents vasculaires cérébraux, les suites d'opérations de tumeurs cérébrales) sur les départements de la Drôme et de l'Ardèche. Cela a été possible grâce à l'existence de crédits fléchés relevant de l'assurance maladie (sous autorité de tarification DDASS), de l'AGEFIPH et bientôt des Conseils Généraux. Dans un même espace ont donc été regroupés :
 - un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) d'une capacité de 35 places (70 personnes par an), qui s'adresse, depuis sa création en 2005, pour 40 % à des personnes victimes d'AVC de moins de 60 ans (à partir de 2010 il sera co-financé par les Départements pour l'action sociale) ;
 - un ESAT Hors Les Murs (service de travail adapté) d'une capacité de 10 places, qui place annuellement une quinzaine de personnes sur des postes de travail adapté en entreprise ;
 - un service personnalisé d'accompagnement et de suivi dans l'emploi en milieu ordinaire de travail (SPASE), financé par l'AGEFIPH, s'adressant à 60 personnes annuellement.

Ces services ont comme interlocuteurs privilégiés (pour les personnes de moins de 60 ans), en établissant les liens et les relais, les établissements sanitaires, les services sociaux

territoriaux, les médecins et soignants libéraux et les services de l'emploi, de l'insertion, de la formation et les entreprises...

- L'ensemble des associations et des structures se sont mobilisées, depuis plus de 3 ans, pour mettre en place un réseau bi-départemental Drôme - Ardèche pour la prise en charge et l'accompagnement des personnes cérébrolésées. A l'exemple de ce qui se faisait dans l'Isère et le Rhône, une Charte a été formalisée à laquelle tous les acteurs s'adressant aussi bien aux adultes qu'aux enfants ont adhéré :
 - Secteur sanitaire : Hôpital Local LE ROCHER, LARGENTIERE 07, HOPITAUX DROME NORD Psychiatrie et MPR, ROMANS – SAINT VALLIER 26, Centre Hospitalier Sainte Marie PRIVAS 07, CEOR Réseau SSR, VALENCE 26, Pôle de Coordination SSR, MONTELMAR, Centre médical de LA TEPPE, TAIN L'HERMITAGE 26, L'ADAPT Les Baumes VALENCE 26, Centre Hospitalier Spécialisé LE VALMONT, MONTELEGER 26, CENTRE HOSPITALIER de TOURNON 07 ;
 - Secteur médico-social : CAMPS de ROMANS 26, Association BETHANIE, LARGENTIERE 07, Centre Hospitalier Saint Marie PRIVAS 07, SESSAD PRIVAS 07, SESSAD MONTELMAR 26, Centre Médical de LA TEPPE, TAIN L'HERMITAGE 26, L'ADAPT SAMSAH, SPASE, CAT Hors Murs, VALENCE 26, SAVS APF Drôme, VALENCE 26, SAVS APF Ardèche, PRIVAS 07 ;
 - Associations : AFTC Drôme Ardèche, valence 26, Association des Aphasiques Drôme Ardèche LE ROSEAU, VALENCE 26, APF Délégation départementale de la Drôme, VALENCE 26, APF Délégation départementale de l'Ardèche, PRIVAS 07, L'ADAPT Drôme Ardèche, VALENCE 26.
- Tous ces partenaires s'engagent à mobiliser des moyens pour mieux connaître les besoins et les difficultés en matière de prise en charge et de suivi sanitaire, et en matière d'accompagnement social et professionnel des personnes et de leurs familles, et d'en faire part auprès des responsables institutionnels départementaux et régionaux ; à mettre en commun des ressources et des compétences pour développer une dynamique favorisant la qualité de prise en charge sanitaire et médicale et d'accompagnement social, scolaire et/ou professionnel des personnes ; à favoriser et élargir la coordination entre les acteurs (sanitaires, médicaux, médico-sociaux, éducatifs, sociaux, culturels et sportifs, économiques, associatifs, ...), agissant sur les deux départements, pour assurer la continuité de la prise en charge et faciliter la réalisation des projets de vie des personnes...
- Progressivement un livret d'information sur les organismes et structures qui accueillent les personnes, après réalisation d'une enquête, a été formalisé et diffusé auprès des services sociaux, des associations et des médecins (notamment par le biais de l'Ordre des médecins), avec la volonté d'aller vers un outil de partage d'informations ; les schémas des parcours de prise en charge et d'accompagnement, avec les difficultés rencontrées, ont été explicités ; une rencontre entre familles et professionnels a été réalisée en mars 2009 (sur le vieillissement des personnes cérébrolésées) ; la mise au point d'un projet de groupe d'entraide mutuelle (GEM) ; l'exploration de solutions pour les situations d'urgence...
- Ces travaux se coordonnent au niveau régional avec l'intégration du réseau au sein de l'association régionale Rhône Alpes, rassemblant les réseaux du Rhône, de l'Isère, de Drôme et Ardèche..., avec la volonté d'aboutir à la constitution et reconnaissance « d'un réseau de santé régional ».

Conclusion : les pistes de réflexion en cours pour approfondir les réponses

Ce document dresse le tableau de l'état actuel des démarches, sur un territoire donné, pour mettre en place et faire vivre une filière de prise en charge des personnes victimes d'un AVC dans le secteur sanitaire. Elle se prolonge par la dynamique de constitution d'un réseau dans le champ médico-social et social, qui intéresse prioritairement les personnes de moins de 60 ans. Le rôle pivot de la coordination SSR est finalement le principal garant de la

faisabilité de ce processus, qui s'est étalé sur une période de 5 ans, dans un contexte, il faut le souligner, très favorable concernant le partenariat entre les acteurs.

Pour prolonger et approfondir les réponses, les pistes de réflexion portent sur les aspects suivants :

- Apprécier la faisabilité de la création d'une unité mobile de MPR, portée par les établissements de SSR spécialisés en neurologie, en capacité d'intervenir précocement auprès des services de court séjour (notamment dans les UNV) pour compléter le diagnostic, aider à l'orientation et préparer / accompagner le retour à domicile des patients (articulation avec les familles, les médecins et soignants libéraux, les différents services d'aide, ...).
- Mettre en œuvre une prise en charge SSR en hospitalisation à domicile (HAD) pour certaines personnes, en relation avec les médecins et soignants libéraux.
- Compléter l'offre de prise en charge des cas les plus graves, avec les séquelles les plus lourdes :
 - pour les personnes de moins de 60 ans, la mise en place de lits d'USLD dans le champ hospitalier et l'accroissement de places de MAS (maison d'accueil spécialisé) ou de FAM (foyer d'accueil médicalisé) dans le secteur médico-social ;
 - pour les personnes de plus de 60 ans, également des lits d'USLD et le développement de compétences neurologiques dans des SSR gériatriques ou dans les EHPAD.
- Poursuivre la construction et la reconnaissance du réseau pour développer l'information à tous les niveaux sur les territoires et faciliter toujours plus la coordination rapide et interactive entre les acteurs qui soignent, prennent en charge et accompagnent les personnes.

Alain MOR, directeur chargé de mission
L'ADAPT Drôme Ardèche
Membre de la Commission SSR FEHAP

III. Filière Lille Flandre Lys de prise en charge des AVC

La filière AVC Lille Flandre Lys a été mise en place le 14 janvier 2008.

Description de la filière

Elle repose sur une UNV implantée à l'hôpital Saint Philibert (Groupe Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille), à Lomme, implantation charnière entre la ville de Lille et le territoire Flandre Lys.

La filière AVC Lille Flandre Lys comprend 11 établissements qui dédient des lits à la prise en charge des patients victimes d'un AVC.

Elle a la particularité de disposer de lits dédiés aux AVC dans 4 hôpitaux :

- 4 lits à l'ouverture puis 6 lits de soins intensifs (secteur implanté en neurologie) – hôpital Saint Philibert
- 20 lits dédiés aux AVC répartis comme suit :
 - o 8 lits en neurologie – hôpital Saint Philibert
 - o 7 lits en cardiologie – CH d'Armentières
 - o 3 lits en médecine interne – CH d'Hazebrouck
 - o 2 lits en médecine polyvalente – hôpital Saint Vincent de Paul

Le suivi neurologique des patients sur l'ensemble de ces lits est assuré par l'équipe médicale du GHICL.

L'aval du court séjour est composé de la façon suivante à son ouverture :

Niveau de la filière : SSR	Etablissement	Capacité dédiée	
<ul style="list-style-type: none"> • Rééducation • Soins de suite 	Centre l'Espoir	7 lits + 3 places en HJ	
	Clair Séjour	3 lits + places en HJ	
	EPS la Bassée	2 lits	
	Clinique Saint Roch	4 lits	
	BTP-RMS (Pont Bertin)	2 lits	
	Maison médicale Jean XXIII	3 lits	
	CH d'Armentières	3 lits	
	CH de Bailleul	4 lits	
	Clair Séjour	3 lits	
	Saint Philibert	2 lits	
	CH Comines	2 lits	
	HAD	Santély HAD	
		HAD Flandre Lys	
	HAD de rééducation Synergie		

Le dimensionnement de la filière a été réalisé sur la base d'une enquête de besoins d'orientation en sortie de MCO par le médecin en charge de la Médecine Physique et de Réadaptation du GHICL, le Dr Donzé, enquête réalisée en 2005.

Le capacitaire à constituer pour répondre aux besoins des patients de la filière a été calculé à partir de la file active prévisionnelle de patients de l'UNV.

La répartition géographique des établissements permet d'avoir l'objectif d'une prise en charge adaptée aux besoins d'orientation MPR du patient et à une recherche de proximité de domicile pour sa prise en charge.

Depuis le 10 juin 2009, l'UNV, sur Saint Philibert, comporte un secteur de soins intensifs de 6 lits et un capacitaire de lits dédiés porté à 12 lits.

Le renfort de l'aval a été étudié. Dès 2010 10 lits supplémentaires de SSR seront dédiés à la filière.

Le dimensionnement de besoins en SSR a évolué du fait de la mise en place en UNV.

Force est de constater également que la possibilité d'accès à une HAD « de rééducation » permet d'élargir la palette des orientations possibles en sortie d'UNV et répond à de nombreuses situations. Cette possibilité n'existait pas initialement. De ce fait, le dimensionnement actuel en SSR continue à répondre plutôt correctement aux besoins malgré la montée en charge de l'activité de l'UNV.

Prise en charge médicale

La couverture neurologique des patients dans l'ensemble des lits dédiés, sur les 4 sites où se répartissent ces lits est assurée par les neurologues neuro-vasculaires de l'UNV du GHICL.

L'implication précoce de l'équipe MPR, dès les soins intensifs, et la définition précoce d'une première orientation permet de gérer des parcours fluides et rapides vers les différents établissements de la filière sur le premier critère du besoin d'orientation MPR et le second critère de proximité du domicile.

Lorsque le patient part en lit dédié sur un autre site que l'hôpital Saint Philibert, c'est le médecin MPR sur site qui confirme ou modifie la première proposition d'orientation.

Mise en place d'une équipe partagée de rééducation pour le SSR

Les établissements de soins de suite ne disposaient pas et/ou ne sont pas en mesure de mobiliser suffisamment de moyens dédiés à la prise en charge de patients victimes d'un AVC. Ils étaient néanmoins prêts à y contribuer dans le cadre d'une filière structurée, fonctionnant sur la base d'une charte formalisée.

L'ensemble des lits dédiés constitue une unité virtuelle dotée de moyens humains nécessaires à la prise en charge des patients au décours de leur parcours hospitalier et pour la préparation de la sortie d'hospitalisation.

L'équipe partagée est rattachée au service de médecine physique et de réadaptation de Saint Philibert, qui procède à l'évaluation des besoins du patient.

L'ensemble des effectifs de l'équipe partagée ont été mis en œuvre et sont gérés par le GHICL mais sont impliqués dans les établissements de la filière investis dans les soins de suite AVC et en liaison avec les intervenants du domicile.

L'équipe partagée est coordonnée par un cadre de santé (kinésithérapeute) et un médecin de médecine physique et de réadaptation, qui articulent les prises en charge entre court séjour et aval, assurent le suivi/la préparation du retour au domicile.

Dimensionnement initial de l'équipe partagée

Ressources équipe AVC	Pec lit patient	Hôpital - Ville	Coordination	TOTAL équipe partagée
Ergothérapie	0,85	0,65		1,50
Orthophonie-NeuroPsy	1,13			1,13
MPR	0,13		0,65	0,78
Cadre kinésithérapeute			0,65	0,65
Secrétariat			0,58	0,58

L'équipe partagée a été renforcée en ergothérapeute, orthophoniste (et secrétariat) depuis l'augmentation capacitaire de l'UNV.

L'équipe partagée dispose :

- de bureaux sur l'hôpital Saint Philibert,
- d'équipements informatiques, téléphones ...
- d'un dossier communiquant dans la filière,
- de 2 véhicules (3 depuis le renfort de l'équipe).

Elle fait l'objet d'un financement MIGAC par l'ARH.

Structuration et formalisation de la filière

Le parcours patient est défini (et formalisé) de l'amont (phase d'alerte / SAMU-SMUR-Urgences), jusqu'à la réinsertion du patient (reprise du cours de la vie en sortie de SSR) :

- l'articulation avec l'Amont de l'UNV permettant :
 - l'arrivée dans les meilleurs délais des patients, leur permettant l'accès, du point de vue du délai, à la thrombolyse si cela est possible (AVC < 4h30) ;
 - aux patients de bénéficier d'un suivi en UNV (*bénéfice démontré même hors thrombolyse, lié au suivi spécifique dans ces unités*) ;
- l'articulation à tous les niveaux suivants de prise en charge permettant :
 - d'améliorer l'adéquation à ses besoins de l'orientation du patient à sa sortie de court séjour,
 - de fluidifier le parcours du patient, en évitant les séjours prolongés par manque d'articulation entre les différentes étapes de prise en charge (« problèmes d'aval »).

La description de la filière dans sa composition et ses modalités de fonctionnement sont inscrites dans une charte de la filière signée par l'ensemble des établissements de la filière.

Les protocoles organisationnels de la filière sont annexés à cette charte.

Le dossier commun de rééducation, qui suit le patient tout au long de son parcours est également annexé à la charte.

Un comité de coordination constitué d'un binôme représentant de la direction et représentant médical pour chaque établissement se réunit 2 fois par an pour suivre les activités, valider les travaux de groupes de travail et propositions d'actions (plan de formation, outils de communication, démarche d'autoévaluation, ...) et piloter l'évolution de la filière dans sa composition (extension vers le médico-social, ...).

Interlocuteurs-contacts :

Dr Alexandre Mackowiak, responsable médical de l'UNV
Pr Patrick Hautecoeur, chef de service de neurologie
Mme Delphine Brière, cadre de l'équipe partagée de rééducation
Drs Cécile Donzé et Samantha Demaille, médecins MPR du GHICL
Mme Isabelle Brassart, chargée de mission projet médical.
Hôpital Saint Philibert



Démographie et formation des professionnels de santé

Chaque étape de la prise en charge d'un patient victime d'AVC fait appel à l'intervention de nombreux professionnels de santé, médecins et non médecins. Leur coordination est naturellement essentielle. Mais en premier lieu, la démographie de ces professionnels est un facteur déterminant du fonctionnement de la filière AVC sur un territoire, par leurs effectifs et leur évolution – ce qu'a bien noté le professeur Pierre Ambroise Thomas pour l'ensemble des médecins dans les conclusions de son rapport sur la « démographie médicale. Prévoir et maîtriser son évolution. Assurer une meilleure répartition de l'offre de soins sur l'ensemble du territoire national » adopté le 17 février 2009 par l'académie de médecine.

I. Les professionnels de santé prenant en charge l'AVC connaissent des situations variables

I.1. Le nombre de médecins neurologues est en croissance, alors que les médecins de médecine physique et rééducation fonctionnelle diminuent

Les pathologies neurologiques sont en pleine expansion notamment avec le vieillissement de la population.

On recensait 1729 neurologues en 2003 pour atteindre 1953 en 2008 en France métropolitaine et DOM, ce qui correspond à une hausse de 13 % (à mettre en regard de la hausse moyenne de 4 % pour l'ensemble des spécialités). La densité des neurologues au 1^{er} janvier 2008 est de 30 neurologues par million d'habitants.

Mais la répartition des neurologues, comme celle de tous les spécialistes, est très inégale en France ; quatre régions (Ile de France, Nord Pas de Calais, Provence Alpes Côte d'Azur et Rhône-Alpes) concentrent plus de la moitié des effectifs. Cela s'explique par le fait que les neurologues travaillent en majorité à l'hôpital public ou en établissement PSPH (60,8 %) donc dans des zones urbaines.

Le taux de féminisation est de 40 % et un peu plus de la moitié ont entre 40 et 54 ans ((DREES *série statistiques* n° 127 – octobre 2008 : les médecins – estimation au 1^{er} janvier 2008).

Les projections de la DREES à l'horizon 2030 montrent que le nombre de spécialistes devrait être inférieur de 2,7 % à son niveau de 2006 (101 000 contre 104 000) ; mais au sein même des spécialistes, l'étude révèle de fortes disparités comme par exemple **une augmentation de 47,4 % de neurologues contre une diminution de 47,1 % pour les médecins de rééducation et réadaptation fonctionnelle.**

I.2. Les professionnels para-médicaux (masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens et ergothérapeutes) sont en nombre variable mais croissant

Les professionnels paramédicaux intervenant dans la prise en charge des AVC présentent des situations différentes suivant leur profession tant par leur nombre, leur répartition géographique que leur mode d'exercice.

La profession de masseurs-kinésithérapeutes (MK) est la plus importante après celle d'infirmière, suivie par celle des orthophonistes dont l'effectif est moins du tiers, et enfin celles des psychomotriciens et ergothérapeutes dont le nombre est bien inférieur aux précédentes. Toutes ont connu une progression notable depuis cinq ans.

Tableau 17 : évolution et projection des effectifs des professionnels

au 1er janvier	2003 *	2005 *	2006 *	2008 *	évol. 2003-2008	projection 2030 **
Ensemble des médecins	205 437	210 203	211 713	212 874	3,6 %	
Omnipraticiens	100 682	103 020	103 669	103 916	3,2 %	104 559
Spécialistes	104 755	107 183	108 044	108 958	4,0 %	
Neurologues	1 729	1 815	1 859	1 953	13,0 %	2 674
Cardiologues	5 905	6 088	6 155	6 412	8,6 %	
Radiologues	7 603	7 789	7 899	7 997	5,2 %	7 592
MRP (Médecine Physique et de Rééducation)	1 916	1 912	1 904	1 904	-0,6 %	940
Médecine interne	2 469	2 479	2 479	2 423	-1,9 %	2 094
Infirmier(e)s	431 565	452 466	478 483	487 663	13,0 %	
Masseurs- Kinésithérapeutes	58 109	461 503	63 431	65 931	13,5 %	
Orthophonistes	15 159	16 288	16 946	18 250	20,4 %	
Ergothérapeutes	4 747	5 441	5 773	6 553	38,0 %	
Psychomotriciens	5 407	5 984	6 307	6 956	28,6 %	

Source : * DREES séries statistiques

** DREES études et résultats de la démographie médicale à l'horizon 2030

Les masseurs-kinésithérapeutes (MK) et les orthophonistes exercent essentiellement en libéral : 95 % des MK ont une activité libérale exclusive et moins de 4 % exercent en parallèle une activité salariée ou à l'hôpital ; 87% des orthophonistes exercent en cabinet de ville.

La répartition de ces professionnels sur le territoire est hétérogène : les densités sur le territoire sont très inégales, elles peuvent varier de 1 à 5 pour les MK et du simple au double pour les orthophonistes. La densité moyenne des MK est de 75 pour 100 000 habitants et celle des orthophonistes de 29 pour 100 000 habitants. On constate que les régions du sud de la France et l'Île de France connaissent comme beaucoup de professions paramédicales des densités plus élevées que la moyenne (ex : PACA 149 MK et 39 orthophonistes pour 100 000 habitants).

Les professions d'ergothérapeutes et de psychomotriciens présentent des similitudes inverses : ce sont des professionnels peu nombreux (respectivement 6553 et 6956 en 2008, ce qui entraîne une même densité de 11 professionnels pour 100 000 habitants). Leur mode d'exercice est majoritairement le salariat (pour les ergothérapeutes 96,8 % dont **67,2 % de salariés hospitaliers** et pour les psychomotriciens 88,9 % dont 35,5 de salariés hospitaliers). 11,1 % des

psychomotriciens exercent en libéral contre 6 %⁸³ des ergothérapeutes. Ce constat est à rapprocher de l'inexistence d'actes « de ville » pris en charge par l'assurance maladie pour ces professionnels.

II. La formation⁸⁴

II.1. La formation médicale initiale spécifique à la prise en charge des AVC existe lors du deuxième cycle des études médicales

L'article 7 (modifié par les arrêtés du 10 octobre 2000 et 2 mai 2007) de l'arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales prévoit que « l'enseignement est organisé par modules. Il porte sur un ensemble de thèmes ».

Dans la liste des différents modules, le module 9 intitulé « Athérosclérose – hypertension – thrombose » comporte un programme consacré aux accidents vasculaires cérébraux : « diagnostiquer un AVC, identifier les situations d'urgence et planifier leur prise en charge, argumenter l'attitude thérapeutique et planifier le suivi du patient, décrire les principes de la prise en charge au long cours. »

II.2. La pathologie vasculaire est abordée lors du troisième cycle des études médicales sous plusieurs aspects

Parmi les diplômes d'étude spécialisées complémentaires (DESC) de médecine figurant au chapitre 1 de l'arrêté du 22 septembre 2004 fixant la liste et réglementation des diplômes d'étude spécialisées complémentaires de médecine, figure un DESC de « médecine vasculaire ».

Sous l'égide de la SFNV, un diplôme interuniversitaire (DIU) de pathologie neurovasculaire a été mis en place en 1998. Les enseignements sont dispensés à Montpellier, Paris V, VI, VII, Dijon, Grenoble, Lille, Poitiers, Toulouse-Rangueil.

D'autres diplômes ont été créés : DIU de chirurgie endovasculaire (Nice, Paris XI, Reims, Saint Etienne), un DIU d'imagerie neurovasculaire (Paris V, Nancy, Lille, Dijon).

II.3. Les formations pour les paramédicaux relatives à la prise en charge de l'AVC sont inégalement développées

Un DIU para médical de pathologie neurovasculaire a été mis en place entre les facultés de médecine Paris Descartes et ses établissements partenaires que sont Clermont Ferrand, Poitiers, Lille2, Dijon Nancy, Brest, Toulouse3, Paris Diderot.

Il existe un Cours supérieur validant de 48h co-organisé par la SFNV et la SFMU.

L'évaluation des pratiques professionnelles est également l'occasion de se perfectionner.

Les CESU, centres d'enseignement des soins d'urgence qui existent au sein de chaque département, organisent des programmes de formation consacrés à l'AVC.

⁸³ données 2008, communication personnelle de JM Caire.

⁸⁴ cf. le rapport complémentaire sur les formations (Dr O. Véran) en annexe 17.

Un besoin de formations trans-disciplinaires aux nombreuses spécialités médicales et paramédicales concernées par l'AVC s'est exprimé lors des travaux du Comité de pilotage.

Les travaux récents d'évaluation de la prise en charge des AVC

I. Le rapport de l'OPEPS sur la prise en charge précoce des AVC

Le rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) de septembre 2007 sur la prise en charge précoce des AVC, présenté par le député Jean Bardet (par ailleurs médecin cardiologue) a émis douze recommandations « pour améliorer la prise en charge précoce des victimes d'AVC ». Elles confortent l'ensemble des mesures déjà définies par les circulaires de 2003 et 2007, en cours de déploiement au moment de la publication du rapport.

Ces recommandations, et leur traduction dans les faits au 1^{er} mars 2009, figurent dans le Tableau 18 : mesures proposées par l'OPEPS, page 106.

L'objet du rapport de l'OPEPS étant la prise en charge précoce des AVC, il n'analyse pas la totalité de la filière ; en particulier, s'il aborde la question de la mortalité par AVC, celles de la quantification du handicap ou des séquelles et des structures ou organisations nécessaires à leur prise en charge ne sont pas étudiées. Il est cependant fait mention des dispositions des SROS et des circulaires quant à l'articulation des secteurs sanitaire et médico-social, et d'une estimation du coût pour l'assurance maladie de l'affection de longue durée (ALN) n°1 « accident vasculaire cérébral invalidant ».

En raison de la séparation des pouvoirs, l'administration n'a été ni associée aux travaux de l'OPEPS, ni consultée formellement lors de leur conduite.

Tableau 18 : mesures proposées par l'OPEPS

Mesures proposées par l'OPEPS	Commentaires (au 1 ^{er} mars 2009)
Développer les capacités globales de prise en charge spécialisées	
1 Assurer une mise en place effective des 140 unités de soins neuro-vasculaires prévues pour l'ensemble du territoire français à l'horizon 2010.	La montée en charge se poursuit. Il convient cependant de ne pas se référer uniquement à un nombre de structures, mais de prendre en compte les capacités d'hébergement.
2 Renforcer les structures hospitalières de soins de suite par une politique globale de prise en charge des AVC dans les établissements de rééducation reposant sur l'établissement de conventions entre les établissements de soins aigus et les centres de soins de suite.	Les conventions se développent, notamment dans le cadre de la mise en œuvre des décrets relatifs à l'activité de soins de suite et de réadaptation.
Organiser au niveau régional une filière de prise en charge des AVC pour améliorer la prise en charge précoce des patients	
3 Organiser la prise en charge des AVC au sein d'une filière régionale d'urgence intégrée, reposant sur la détection des cas d'AVC, dès le premier stade d'intervention des secours, la médicalisation du transport des victimes d'AVC, l'orientation du transport par le centre de régulation des secours vers les unités neuro-vasculaires et la mise en œuvre d'un circuit hospitalier direct vers ces unités.	C'est bien l'objet global des circulaires de 2003 et 2007 sur la prise en charge des AVC et les UNV. La médicalisation du transport ne semble pas, de l'avis des professionnels, être nécessaire ou même utile dans de nombreux cas, l'objectif étant principalement la rapidité du transport. La régulation par le Centre 15 est préconisée.
4 Améliorer la coordination des soins dispensés aux AVC par un regroupement des hospitalisations au sein d'un réseau hospitalier régional AVC.	Plusieurs expériences vont dans le sens de cette préconisation ; la question de la gouvernance de ce réseau est cependant un sujet délicat, qui ne saurait sans doute avoir de réponse unique.
5 Mettre en place une procédure spécifique pour la prise en charge des patients éligibles à la thrombolyse, mobilisant tous les moyens nécessaires au respect du délai de mise en œuvre de ce traitement (3 heures après le début des symptômes). Instaurer notamment une garantie d'accès prioritaire aux examens d'imagerie médicale	Il faut porter une attention particulière à ces patients, en visant à la fois l'augmentation du nombre de patients thrombolysés et une prise en charge de qualité pour tous les autres, qui représentent actuellement environ 99 % des patients.

Mesures proposées par l'OPEPS	Commentaires (au 1^{er} mars 2009)
6 Assurer par voie contractuelle la coordination des moyens entre toutes les structures intervenant dans la prise en charge des AVC.	A étudier.
7 Améliorer la connaissance épidémiologique des AVC, et en particulier ses variations régionales.	En cours : de nouveaux registres de l'AVC seront financés par l'InVS dès 2009.
Doter ce programme d'action de moyens spécifiques au niveau national, inscrits dans un plan national pour les AVC	
8 Installer dans chaque région un comité technique chargé de suivre l'organisation de la filière de prise en charge des AVC.	Prévu par la circulaire de 2003.
9 Augmenter les effectifs de spécialistes en neurologie et développer la compétence neurovasculaire au sein des formations initiales et continue des professionnels amenés à intervenir dans les unités neuro-vasculaires.	Les projections démographiques vont tout à fait dans le sens de l'augmentation du nombre de neurologues.
10 Modifier le barème de remboursement des soins hospitaliers, pour tenir compte des fonctions spécifiques assurées dans les unités neuro-vasculaires (accueil 24 heures sur 24, astreintes neurologiques et radiologiques, soins de rééducation précoce).	A étudier. Le supplément « soins intensifs » était déjà une réponse.
Sensibiliser le public et les professionnels à l'importance des soins précoces pour les AVC	
11 Informer l'ensemble de la population sur les symptômes spécifiques de l'AVC.	Des campagnes en ce sens ont déjà eu lieu ; le Comité de pilotage AVC partage cette proposition.
12 Promouvoir auprès du grand public et des professionnels de santé l'appel direct au Centre 15 par un numéro d'appel unique	Le projet de loi HPST reprend également cette proposition.

II. Les auditions du Haut conseil de la santé publique de novembre 2007

Dans le cadre des travaux dont il a la charge, portant sur le suivi et l'évaluation de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, le Haut conseil de la santé publique (HCSP) a organisé le 7 novembre 2007 l'audition de plusieurs sociétés savantes sur le thème de l'objectif 72 de la loi : « réduire la fréquence et la sévérité des séquelles fonctionnelles associées aux AVC ». Cette audition a été réalisée par la commission « maladies chroniques et incapacités » du HCSP.

Ont été auditionnées :

- La société française de médecine d'urgence (SFMU, représentée par le Pr Marc Freysz) ;
- La société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR, représentée par le Pr Marc Freysz) ;
- La société française neurovasculaire (SFNV, représentée par la Dr France Woimant) ;
- La société française de neurologie (SFN, représentée par le Dr Maurice Giroud) ;
- La société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER, représentée par le Pr Jacques Pélissier) ;
- La société française de gériatrie et gérontologie (SFGG, représentée par le Pr Marc Verny).

Les sociétés savantes auditionnées étaient invitées à répondre à cinq questions :

1. Quelles sont les données disponibles depuis 2004 sur les AVC aux plans national et régional, à tous les stades de l'évolution de la maladie ; quelles sont leurs limites ?
2. Quelles sont les données disponibles, depuis 2000, sur les inégalités par professions et catégories socioprofessionnelles et géographiques au plan régional ? sur les inégalités au plan international (position relative de la France) ?
3. Quelles sont les données quantitatives et qualitatives disponibles sur l'offre de soins (en phase aiguë et en soins de suite) ?
4. Le programme national de réduction des risques cardiovasculaires 2002-2005 prévoit « d'améliorer l'organisation des soins et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux » : les mesures préconisées ont-elles été appliquées, les objectifs ont-ils été atteints ?
5. Au vu des mesures engagées, quels sont à votre avis les maillons manquants qui permettraient de réduire la fréquence et la sévérité des séquelles ?

Les interventions des six sociétés savantes sollicitées ont été colligées dans un document de travail que le secrétariat général du HCSP a bien voulu communiquer à titre d'information à l'équipe de coordination du Comité de pilotage AVC. Les éléments y figurant ont été repris ou développés par leurs auteurs dans le cadre des travaux du Comité de pilotage AVC, dont ils ont par ailleurs permis d'enrichir la bibliographie.

Aspects médico-économiques

Pour des raisons de calendrier et de mobilisation des compétences nécessaires, les aspects médico-économiques de l'état des lieux ont été confiés après appel d'offres à l'Unité de recherche clinique médico-économique d'Ile de France ; son étude figure en annexe. Les principaux éléments que l'on peut en retirer sont les suivants :

L'analyse de la littérature internationale, peu fournie dans le domaine de l'accident vasculaire cérébral, met en évidence des disparités de méthodes de mesure des coûts ; outre les différences d'incidence et de prévalence de cette pathologie, la variation des périmètres pris en compte, et des modalités d'estimation des différents postes rendent difficiles les comparaisons.

Il convient également de noter que la mise en place d'une prise en charge initiale coordonnée n'implique pas la même consommation de ressources qu'une prise en charge non coordonnée. En dehors du niveau de ressources engagées dans la prise en charge, la coordination de celle-ci entraîne un meilleur taux de survie (Grieve et al, 2001). Cette étude montre que, malgré des coûts de prise en charge élevés en Angleterre, les niveaux de mortalité et de dépendance observés sont plus élevés que dans d'autres pays d'Europe de l'Ouest. Des enquêtes nationales datant de 1999 ont montré qu'à cette époque la prise en charge des AVC en Angleterre était mal coordonnée. Les coûts de prise en charge des AVC présentés sont donc difficilement interprétables sans prendre en compte le niveau d'organisation de la prise en charge spécifique à cette pathologie.

Par ailleurs, concernant la prise en charge post-aiguë, dans une comparaison internationale des études de coûts sur l'AVC, Evers et al. (2004) précisent que dans les pays européens, et en particulier aux Pays-Bas et en Ecosse, les dépenses ambulatoires représentent une part plus faible des dépenses totales liées à l'AVC (respectivement 2 et 3 %) que dans les pays nord-américains (18 % au Canada et 38 % aux Etats-Unis). Selon cette étude, ceci s'explique par le fait que, dans certains pays, la réadaptation et les soins de longue durée (nursing home care) font partie intégrante de l'institutionnalisation des patients tandis que dans d'autres, ce sont des services distincts.

L'estimation du coût des accidents vasculaires cérébraux en France (en 2007) se fonde sur des données de coûts des cas incidents et prévalents d'AVC pour la prise en charge sanitaire et médico-sociale et sur les coûts des indemnités journalières et des pensions d'invalidité versées par l'Assurance Maladie. Ainsi, le coût de la prise en charge sanitaire des accidents vasculaires cérébraux peut être évalué à 5 milliards 894 millions d'euros en 2007 ; le coût de la prise en charge en établissements médico-sociaux est estimé à 2, 393 milliards d'euros⁸⁵. Les indemnités journalières

⁸⁵ Le coût des allocations de compensation de charges (Prestation de Compensation du Handicap, Allocation Compensatrice pour Tierce Personne) et des allocations de compensations de revenus (Allocations aux Adultes Handicapés, Garantie de Ressources Travailleur Handicapé) pour les personnes victimes d'AVC n'a pu être évalué.

et pensions d'invalidité pour les personnes victimes d'accident vasculaire cérébral s'élèvent à 125,8 millions d'euros.

Ainsi, en 2007 on peut estimer le **poids de la dépense formelle dans les secteurs sanitaire, social et médico-social à 8, 413 milliards**. Cette estimation représente la dépense formelle liée aux AVC et ne comprend pas la perte de qualité de vie et la perte de production des patients en âge de travailler.

L'estimation des dépenses hospitalières de court séjour pour la prise en charge des AVC selon le point de vue des établissements s'est effectuée selon une approche ascendante à partir de données agrégées transmises par l'Atih, valorisées par les coûts moyens présentés dans l'Echelle Nationale des Coûts (ENC) 2006. Après utilisation d'une méthode dite « de calage » permettant d'ajuster la dépense évaluée par l'ENC à la dépense observée dans les Comptes de la santé, l'estimation de cette valorisation est de **897 millions d'euros**, soit 1,56 % de la dépense nationale en MCO.

Enfin, **l'estimation des coûts de la prise en charge d'un patient en unité neuro-vasculaire** du point de vue de l'hôpital a été comparée à la recette que l'hôpital peut attendre dans le système de tarification à l'activité. L'extrapolation des données issues de l'ENC 2006 à une UNV disposant des ressources humaines (notamment de rééducation) préconisées par la SFNV a mis en évidence que les dépenses estimées pour un patient classé dans un des deux GHM « AVC » de la version 10 de la classification étaient inférieures aux recettes, même sans supplément « soins intensifs » (SI) pour une durée de séjour de 8 jours (valeur de la médiane nationale). Pour une durée totale de séjour de 12 jours (moyenne nationale), le séjour est rentable lorsqu'il inclut au moins 2 jours en soins intensifs. On remarque qu'au delà d'une durée de séjour de 13 jours, il faut qu'au moins un tiers du séjour se déroule en soins intensifs pour que l'hôpital ne soit pas déficitaire et qu'au delà de 18 jours, c'est la moitié du séjour qui doit se dérouler en soins intensifs.

Cette estimation ne prend pas en compte les compensations financières entre patients ayant une courte durée de séjour et patients avec une durée de séjour longue.

Il faut cependant noter qu'en l'absence de connaissance du « case-mix » des unités neuro-vasculaires, ces résultats restent à valider.

Une estimation plus complète de l'équilibre financier d'une unité neuro-vasculaire nécessite de connaître le « case-mix » des patients pris en charge et la distribution des durées de séjours totales des patients hospitalisés pour AVC et leur répartition entre lits dédiés et lits de soins intensifs. Elle sera possible lorsque ces données seront observées.

De plus, outre un éventuel besoin plus important en personnel participant déjà à la prise en charge, le calcul des coûts présenté ne prend pas en compte l'investissement en matériel qui peut être nécessaire pour la mise en place d'une UNV.

Ces travaux, utilisant les données de l'étude nationale de coûts commune et des bases de séjours produites par l'Atih, avec classement des séjours selon la version 10 de la classification en GHM, nécessiteront d'être conduits à nouveau sur des

données classées en version 11 de la classification et avec les modalités de tarification en vigueur depuis le 1er mars 2009. Par ailleurs, comme l'indique l'étude, la question de la « rentabilité » d'une UNV doit tenir compte de l'éventail de l'ensemble des cas traités. Le principe de la tarification à l'activité doit en effet s'appliquer à une activité globale et non pas être examiné au cas par cas, attitude qui pourrait conduire à une sélection a priori des patients incompatible avec la notion de service public ou à sous dimensionner le personnel nécessaire, dans une optique de réduction des coûts qui serait préjudiciable aux patients.

Les analyses financières prévisionnelles à la création ou à la reconnaissance d'UNV faites en 2007 ou 2008 qui nous ont été transmises font état d'une activité considérée comme largement rentable par les établissements et les ARH. La question d'une incitation financière sous forme d'aide à la contractualisation peut naturellement se poser pour la création d'une UNV, par exemple pour anticiper le retour sur investissement ou s'il s'agit d'accompagner la montée en charge d'une activité en développement.

Par ailleurs, comme le souligne un directeur d'établissement, « une UNV bien organisée avec un secteur de soins intensifs et conventionnée avec des SSR (DMS courte) peut avec les tarifs de la V10 équilibrer les dépenses et les recettes. Il ne semble pas que ce soit le cas avec la V11 selon les premières simulations faites et qui devront être approfondies. Et ceci pour deux raisons. Dans les grandes agglomérations, l'Etablissement de santé assure toutes les prises en charge et en première analyse 70 % des séjours se classent en degré de sévérité 1 et 2. Mais, plus grave, plus la durée de séjour est écourtée (grâce au travail d'amont et d'aval) et plus le séjour est déclassé vers des degrés de sévérité moindre (impact des bornes basses). Il est donc primordial d'avoir une approche plus précise de l'équilibre dépenses/recettes avec la V10 et désormais la V11. »

La recherche biomédicale concernant l'AVC

Cette partie est issue du rapport sur la recherche du Pr Hommel figurant en annexe 16, auquel il convient de se reporter.

Un bilan de la recherche biomédicale dans l'AVC en France a été effectué, au regard du poids social de la maladie.

Le but de la recherche biomédicale consistant in fine à améliorer la santé des populations, le poids social de la maladie permet de pondérer l'investissement en recherche entre les maladies afin d'aider à la répartition équitable des moyens par domaine de recherche⁸⁶.

Deux questions ont été privilégiées :

- Comment se situe la recherche sur l'AVC par rapport à l'effort de recherche biomédicale dans d'autres maladies ?
- Est-ce que l'effort de recherche est à la hauteur des conséquences de l'AVC pour la société?

L'étude de la littérature montre que dans les pays développés la recherche dans l'AVC était et reste en 2008 largement sous financée aux USA, au Royaume Uni en 2001 et certains pays européens en 2004. Cette situation n'a pas évolué au niveau international, sauf aux USA où le déficit de financement s'est partiellement comblé ces 10 dernières années en comparaison avec les maladies liées à l'HIV.

Cette situation est difficile à expliquer rationnellement, d'autant que l'effort de financement de l'AVC est largement compensé par les gains en termes de réduction de la mortalité et du handicap. A noter que ce sont essentiellement des financements publics qui ont contribué aux progrès.

La recherche dans l'AVC en France a été abordée par la mesure des produits de la recherche : nous nous sommes focalisés d'une part sur les listes des projets financés par les institutions publiques et les fondations privées, d'autre part sur les publications. Ces dernières ont été recensées dans la base nationale du Système d'Interrogation, de Gestion et d'Analyse des Publications Scientifiques (SIGAPS – CHU Lille) qui mesure le nombre de publications de recherche effectuées par des chercheurs affiliés à des CHU, et dans la Banque d'information sur les recherches (BIR) de l'INSERM.

Appels d'offres publics : qu'il s'agisse des 2709 projets du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) retenus de 2000 à 2008, des 143 projets dans le domaine des sciences du vivant de l'Agence nationale de la recherche (ANR) de 2006 à 2008, du programme de soutien au innovations coûteuses (STIC), des appels à projets 2007 de l'institut de recherche en santé publique (IReSP) ou de la Haute Autorité de Santé et de la Caisse nationale de solidarité et pour l'autonomie (CNSA),

⁸⁶ La métrique utilisée est le DALY (Disability Adjusted Life Year) qui ajoute le nombre d'années de vie perdues par la survenue précoce du décès du à une maladie, au nombre d'années de vie vécues avec une maladie pondéré par la sévérité du handicap lié à cette maladie.

de l'appel 2008 à projets de recherche en qualité hospitalière (PREQHOS) de la DHOS, la présence des AVC reste faible : 2,3 % des projets PHRC, 2 % des projets ANR, 1 % des STIC, aucun pour les appels IReSP, HAS-CNSA, DHOS/PREQHOS. Cette faiblesse s'accroît si l'on ajuste la représentation des différentes maladies à leurs DALYs ou à leur mortalité : ainsi, dans les appels d'offre du PHRC, si l'AVC est présent dans le même ordre de grandeur en valeur brute que les autres maladies neurologiques il a un rapport avec la maladie de Parkinson de 1 à 4 après ajustement aux DALYs, et 1 à 7 après ajustement à la mortalité.

Les fondations caritatives : 4 % des 145 projets financés par la Fondation pour la recherche sur le cerveau entre 2000 et 2007 concernaient l'AVC. Sur les 46 projets soutenus par la Fondation Avenir de 2001 à 2008 dans le domaine « système nerveux et muscles », 3 portaient sur l'AVC (7%). L'AVC est le sujet de 3 des 72 projets dans le domaine de la neurologie financés par la Fondation pour la recherche médicale entre 2005 et 2009.

Publications : pour la période 2003-2007, la requête de SIGAPS renvoie, au niveau international, 28937 articles dans la base de la National Library of Medicine (NLM) américaine Pubmed dont 931 publications françaises (3,2 %). Ce chiffre de 3,2 % représente le pourcentage de publications françaises dans l'AVC au niveau mondial. Il est inférieur de plus d'un quart aux 4,4 % qui sont la part de la production scientifique française à la production mondiale.

En l'absence d'ajustement, les publications sont significativement moins fréquentes pour les chercheurs français dans l'AVC que dans les autres maladies, à l'exception des cardiopathies ischémiques. Si l'on ajuste ces résultats à la mortalité et aux DALYs, les différences s'accroissent ; par exemple, le rapport entre les publications relatives à l'AVC et celles concernant la maladie de Parkinson est de 1 à 1,5 ; ajusté aux DALYs il est de 1 à 9, et de 1 à 17 ajusté à la mortalité.

Une des explications possibles à cette faiblesse est qu'en France, la recherche sur l'AVC est en « porte à faux », positionnée à l'interface entre celle sur les maladies neurologiques (essentiellement dégénératives : maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, etc.) et celle sur les maladies cardiovasculaires (recherche sur la paroi vasculaire, la thrombose) ; elle est donc faible numériquement et qualitativement en termes tant d'appels d'offre que de publications. L'effort français de recherche en AVC est en deçà du poids social de la pathologie, comparativement aux autres.

D'une manière générale cette activité de recherche dans les AVC paraît très isolée, et des remarques peuvent être formulées :

1. Dans le domaine de l'AVC, la recherche est essentiellement clinique, très appliquée. L'AVC est peu représenté dans les activités de l'INSERM. En dehors de l'épidémiologie il n'y a que peu de recherche fondamentale. Cette situation rend très fragile tout effort de recherche translationnelle.
2. Cette recherche est de plus peu articulée avec les domaines à distance du champ médical (mathématiques appliquées, sociologie, économie...).
3. La recherche est quantitativement et qualitativement insuffisante. Les équipes du domaine de l'AVC obtiennent peu de projets financés lors des appels d'offre. Ces projets, par leur manque de collaboration d'amont avec les équipes

de recherche fondamentale, n'ont pas la dimension qui leur permet d'affronter en position confortable la concurrence nationale et internationale.

4. Cette recherche est très insuffisamment articulée avec d'autres domaines de recherche dans les neurosciences, les maladies cardiovasculaires, les spécialités médicales impliquées dans la filière de soins, ce qui suggère une certaine imperméabilité des collaborations transversales dans le domaine de l'AVC.

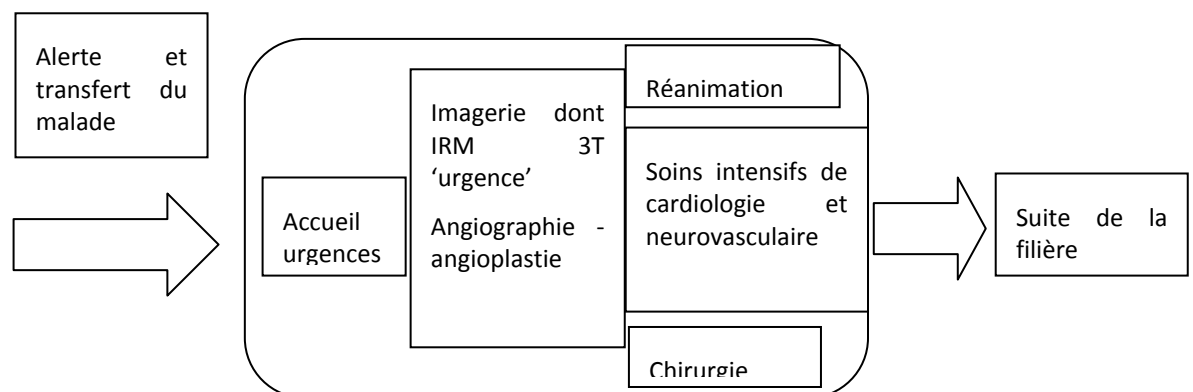
Eléments de prospective

Ce chapitre est extrait du rapport sur la recherche du Pr Hommel.

La réflexion prospective vise à anticiper les organisations de soins ou les innovations thérapeutiques dans une perspective à 5 ans.

Au-delà de l'organisation des filières AVC, de leur articulation territoriale, de l'incrémentation des activités en recherche, la prospective porte sur l'hyper urgence des premières heures de l'AVC et les innovations thérapeutiques attendues.

Le projet porte sur l'organisation de « **centre de recanalisation vasculaire** ». Un certain nombre d'AVC peuvent bénéficier de la thrombolyse intraveineuse. Mais au décours de cette thrombolyse IV, certains malades soit n'ont pas recanalisé leur artère rapidement, soit l'ont réocclue. Cette situation est aussi observée en cardiologie dans l'infarctus du myocarde aigu. Des techniques de recanalisation par voie endovasculaire pour l'AVC voient le jour (plus de 10 000 procédures faites au niveau mondial). Elles ne sont pas encore validées et plusieurs études sont en cours. Ce centre de recanalisation vasculaire pourrait correspondre au schéma fonctionnel suivant :



Description de la trajectoire des malades :

Au décours de l'appel au centre 15, le malade régulé est transféré vers le centre de recanalisation. Il est soit admis aux urgences, soit en USIC, soit en USINV, soit sur le plateau d'imagerie (IRM). La thrombolyse IV est effectuée, suivie au doppler transcranien ou en IRM. En cas de non désobstruction ou de ré occlusion, un geste endovasculaire peut être effectué. Le malade peut bénéficier d'une intervention chirurgicale, de la réanimation, avant de poursuivre sa trajectoire hospitalière.

Les professionnels rencontrés sont :

- les spécialistes des transferts et admissions en urgence (centre 15, SAMU, médecins urgentistes) ;
- les spécialistes cliniques (neurovasculaire, cardiologue) ;

- les spécialistes de l'imagerie diagnostique (neuroradiologue, radiologue, angiologue) ;
- les spécialistes des thérapeutiques de l'occlusion artérielle (cardiologue, neuroradiologue, radiologue) ;
- les spécialistes de l'embolisation (cas de l'hémorragie méningée) (neuroradiologue, radiologue) ;
- les chirurgiens des vaisseaux (chirurgien cardiaque, chirurgien vasculaire, neurochirurgien) ;
- les spécialistes des maladies et états graves (réanimateurs) ;
- les spécialistes de la recherche clinique et de l'évaluation (ARC du CIC pour études cliniques) ;
- les spécialistes de l'imagerie et de son évaluation (ingénieur physicien, médecin chercheur).

Les moyens techniques regroupés sont :

- l'imagerie diagnostique dévolue à l'urgence dont l'IRM 3T ;
- l'imagerie thérapeutique (angiographie – angioplastie) ;
- les explorations par ultrasons vasculaires ;
- la pharmacie de la cardiologie et neurologie dévolue aux maladies vasculaires et à la coagulation ;
- les lits d'USIC et d'USINV, éventuellement la réanimation et les personnels paramédicaux concernés.

Les résultats attendus :

- Un meilleur partage des moyens techniques ;
- Un accès plus rapide pour la malade à l'expertise médicale ;
- Une trajectoire plus rapide pour le malade ;
- Une meilleure qualité de prise en charge ;
- La facilitation de la recherche et de l'évaluation.

Ces regroupements de moyens médico-techniques au service du malade vasculaire en phase aiguë ne doivent pas faire sous estimer le privilège à réserver à la filière. Cette cohérence de la filière du malade vasculaire (AVC, infarctus du myocarde, hémorragie à emboliser...) est primordiale, le centre de recanalisation n'en étant qu'une étape 'technique' courte dans le temps. La responsabilisation et la motivation des acteurs de cette filière est à préserver. Il est possible d'envisager des partages de tâches en fonction des compétences de chacun qui dépassent la spécialisation médicale initiale.

Clairement l'une des potentialités porte sur les complémentarités et la subsidiarité entre spécialités en situation démographique difficile.

L'autre potentialité porte sur la recherche en imagerie et en clinique. Ces centres avec importants plateau médico-technique seraient des lieux privilégiés pour la recherche clinique et l'évaluation de nouvelles technologies, procédures et médicaments.

Propositions

Préalable à l'élaboration des propositions

Les propositions du comité de pilotage pour améliorer la prise en charge des patients victimes d'AVC reposent sur plusieurs pré-requis qui en assurent la cohérence :

- 1) **Les propositions tiennent compte de l'état des lieux**, des données objectives qu'il a permis de mettre en évidence comme des actions efficaces menées sur le terrain, même lorsqu'elles ne sont pas publiées. Ces propositions, par essence pragmatiques et non figées, devront, par l'intermédiaire du comité de suivi qui est à mettre en place, continuer à s'enrichir de l'évolution des pratiques de terrain.
- 2) L'ensemble des professionnels des disciplines invitées au Comité de pilotage AVC se sont accordés, en janvier 2009, sur la **nécessité d'élargir, hors AMM, la pratique de la thrombolyse** : délai d'administration augmenté jusqu'à 4h30, possible pour les patients âgés de plus de 80 ans ; par des médecins non neurologues mais titulaires du diplôme interuniversitaire (DIU) de pathologie neurovasculaire d'une part, et aux autres praticiens des établissements de santé en lien strict avec une expertise neurovasculaire au sein de la filière AVC d'autre part. Une recommandation (RPC) de la Haute Autorité de santé, validée par le Collège, bientôt en ligne sur son site, renforce cet accord.⁸⁷
- 3) La fluidité de la filière, critère majeur de son fonctionnement efficace, commence et se mesure, non au début de celle-ci, mais à la fin, à l'échelon de ce que les professionnels appellent « **l'aval de l'aval** », au sein du secteur social et médico-social et lors du retour à domicile. Les principaux efforts d'organisation et la mobilisation de moyens doivent porter à ce niveau.
- 4) **Tous les patients, à terme, devraient être admis dans une UNV** (à ce jour seuls 20 % des patients y ont accès). Ce qui nécessitera une augmentation du nombre des médecins neurologues et non neurologues compétents en pathologie neurovasculaire, à programmer et suivre par la tutelle. Mais dès à présent, un objectif très clair est à obtenir par les organisations territoriales à mettre en place : **tous les patients doivent être admis dans une filière AVC**, telle que proposée par le Comité de pilotage, permettant l'accès à l'expertise neurovasculaire pour tous les patients, sur place ou par télémédecine.
- 5) Cette **organisation territoriale** doit s'appuyer sur les **structures en place**, sans les multiplier, quitte autant que de besoin à élargir leur champ de compétence.

Les propositions formulées répondent à trois critères : pragmatisme, souplesse et « opérationnalité ». Il s'agit d'**être un « ambitieux réaliste »**, c'est-à-dire de tendre vers l'optimum des recommandations scientifiques tout en s'adaptant à la réalité géographique et démographique régionale des professionnels de santé, sans proposer un modèle unique. Par souplesse, on entend une capacité à faire évoluer le dispositif, en tenant compte des expérimentations à venir.

En parallèle à l'amélioration de l'organisation de la prise en charge, les efforts doivent porter sur la prévention et sur la communication.

⁸⁷ Une mise au point sur l'AMM actuelle, ses conditions de révision, les conclusions de la commission de la transparence et les dernières recommandations de la HAS est située en annexe 1.

Verbatim 2 : « Madame L, née en 1952 »

Historique du cas de Mme L, mon épouse, née en 1952

Le 3 février 2005 à 4 heures du matin :

Symptômes caractéristiques d'une congestion cérébrale
Appel du médecin de garde qui appelle le 15
Arrivée des pompiers de L (village situé à 10 Kms)
Prise en charge par les pompiers qui la dirigent vers les urgences du Centre hospitalier de C (13 Kms)
Arrivée au Centre hospitalier une heure après environ
Prise en charge par le médecin des urgences puis hospitalisation dans le service neurologie ; pas de scanner ni IRM
Visite du neurologue vers onze heures du matin (visites journalières)
En observation 7 jours à l'hôpital sous perfusion
Sortie sans traitement, avec le diagnostic d'une forte migraine.

Le 24 Février 2005 à 8 heures du matin :

AVC caractérisé mais personne au domicile
Découverte à 14 heures par des collègues
Les collègues là encore préviennent le médecin le plus proche, qui constate les faits, et prévient le SAMU
Envoi d'une première ambulance (qui tombe en panne)
Envoi d'une deuxième ambulance qui l'amène aux urgences du CH à C
Donc premier contact avec un interne de garde à 16 heures 30
1 scanner + 1 électro-encéphalogramme
1° constatation : hémiplegie droite (bras et jambe)
Hospitalisation dans le service de neurologie.

Le 2 Mars 2005 :

Hémorragie cérébrale
Hospitalisation dans le service des surveillance intensive au CHU de P
2 jours après, arrêt de l'hémorragie et formation d'un hématome.
Au bout d'une semaine, le 10 mars 2005, réhospitalisation au CH de C pour commencer une rééducation (bras et jambe).

Le 15 juillet 2005 :

Arrêt de la rééducation
Etat de la malade : paralysie complète du bras droit (bras + main) ; possibilité d'utilisation de la jambe droite pour un déplacement court ; crises d'épilepsie.

Ensuite prise en charge par des visites régulières :

Chez le neurologue (tous les trois mois)
Chez le rééducateur (tous les trois mois).

Octobre 2006 :

Admission sur notre demande dans le centre de rééducation à T
Rééducation pendant 4 mois avec légers progrès, mais infirmés par un 3° AVC.

Actuellement le traitement de Madame L se résume à :

Séances de rééducation chez un kiné de C (2 ½ heures par semaine)
Visites chez le neurologue : 1 visite tous les 6 mois
Visites chez le médecin rééducateur : 1 visite tous les 3 mois.

.../...

Conclusion⁸⁸ :

Il apparaît à travers ce cas, que toutes les dispositions que nous essayons de mettre en place à travers notre comité de pilotage sont nécessaires dans la mesure où :

Il importe que soit généralisé l'appel au 15 dans tous les cas.

Comme je l'ai proposé lors de l'atelier, il serait souhaitable que l'intervenant du 15 soit à même de diagnostiquer les premiers symptômes d'un AVC et prenne la décision de diriger le patient vers une UNV et non vers un service d'urgence, comme il est fait souvent.

De plus un protocole de soins doit être mis au point, ainsi qu'une information du malade et de ses proches.

Remontées « du terrain » :

Il est constaté à travers toutes les réunions de notre association France AVC 39, la prise en charge hétérogène des personnes subissant un AVC.

Difficulté à diagnostiquer la cause des troubles

Mauvaise information sur la conduite à tenir :

Appel d'un proche

Appel du médecin de garde

Transport par un proche aux urgences

Appel du 15 peu répandu

Mauvaise information sur le lieu où conduire le patient

Généralement sur les urgences de l'hôpital le plus proche et non vers une UNV.

Pas de prescription systématique d'une IRM ou d'un scanner.

⁸⁸ NDR : les témoignages présentés dans ce rapport ont été sollicités par l'équipe projet AVC, et insérés tels qu'ils ont été transmis, sans réécriture. Les noms des personnes, des villes ou des établissements de santé cités ont cependant été remplacés par une lettre, qui n'est pas leur initiale.

Axe 1 : développer la prévention et l'information

Rappel de l'état des lieux : « aux Etats-Unis, trois programmes nationaux distincts de **lutte antitabac**, d'**éducation face au cholestérol** et d'**éducation face à l'HTA** diffusés sur les chaînes de télévision et les journaux ont fait **chuter la mortalité coronaire de 40 % et la mortalité par AVC de 50 %**. »

La prévention primaire va consister à éviter la survenue de l'AVC par le traitement des facteurs de risque qu'il va falloir reconnaître. Le public cible est notamment le patient polyartériel (deux facteurs de risque ou plus) qui s'expose aux complications neurovasculaires.

Une fois l'AVC constitué, une prise en charge rapide pourra diminuer la mortalité et le risque de handicap sévère.

Enfin, la prévention des récurrences est le dernier axe à développer, par une méthode proche de la prévention primaire.

I. Renforcer le dépistage des patients à risque afin de leur proposer une thérapeutique et des actions de prévention primaire adaptées.

I.1. Mettre en œuvre un programme national de lutte contre les facteurs de risque vasculaires, complémentaire du programme national nutrition santé (PNNS).

Il ciblera les patients polyartériels, l'entourage des patients hypertendus, les populations à risque (diabète, insuffisance rénale chronique, ...) et maladies silencieuses (nécroses myocardiques silencieuses, sténoses carotidiennes, fibrillation auriculaire).

DGS - A élaborer dès 2009 pour un plan progressif 2010-2014.

II. Remplacer les termes « cardio-vasculaire » par « cardio-neuro-vasculaire » dans toutes les actions de santé publique relatives à ce domaine.

Le risque neurovasculaire est, de fait, visé également par ces actions en raison de la communauté des facteurs de risque. Or, comme il est moins perçu que le risque cardiaque, sa visibilité doit être renforcée auprès du grand public et des professionnels de santé.

Proposition rejoignant celles relatives à l'information et la communication.

III. Mieux impliquer les professionnels de santé dans la prévention des maladies cardio-neuro-vasculaires.

III.1. Développer des appels à projet d'actions de santé publique de lutte contre l'hypertension artérielle (HTA), pour mieux impliquer les professionnels de santé à la prévention des maladies cardio-neuro-vasculaires.

Niveau régional ou national - appel d'offre national (modèle PHRC/preqhos) et financement DHOS ou régional (ARS).

III.2. Impliquer l'assurance maladie, par des visites confraternelles et la diffusion de brochures dans les cabinets libéraux.

Formaliser avec la CNAMTS l'existence d'une cible AVC dans son programme cardio-vasculaire mis en route au dernier trimestre 2009, et voir la déclinaison du programme de la CNAMTS vers les CRAM.

III.3. Développer des programmes d'amélioration des pratiques professionnelles dans les maladies cardiovasculaires, dont l'AVC.

Lancement par la HAS fin 2008 d'un « programme pilote » pluridisciplinaire et pluri professionnel pour l'amélioration des pratiques cliniques dans la prise en charge de l'AVC, sur le modèle de celui en cours sur l'infarctus du myocarde. Développement dans le cadre de ce programme pluriannuel AVC (2009-2012) d'outils partagés d'évaluation et d'amélioration des pratiques (protocoles, mémos, indicateurs de pratique clinique, ...) sur l'ensemble de la filière de prise en charge, y compris la prévention des récurrences. Cf. annexe.

IV. Renforcer la prévention des AVC chez les patients diabétiques.

IV.1. Valoriser le développement ciblé de leur éducation thérapeutique, en lien avec le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

Début dès que possible, DGS, comité de suivi du Plan Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques en lien avec associations de diabétiques (AFD, Alfédiam) et réseaux.

V. Diminuer les récurrences des AVC.

V.1. Formaliser un « protocole de suivi » type pour les professionnels libéraux, incluant plus particulièrement la prise en charge des facteurs de risque, après la constitution de l'accident initial (AIT/AVC).

Début dès que possible, HAS.

V.2. Diffuser les recommandations de bonne pratique de prescription des hypolipémiants et des statines aux médecins et aux infirmières en charge de l'éducation thérapeutique à visée cardio et neuro vasculaire.

Participation de la HAS, FMC, implication des URPS (anciennes URML), début dès que possible, en continu en fonction de l'évolution des données scientifiques.

V.3. Diffuser les recommandations de prise en charge de l'HTA via le Comité français de lutte contre l'HTA (CFLHTA)/SFC.

Participation de la HAS, FMC, implication des URPS (anciennes URML), du CFLHTA, début dès que possible, en continu en fonction de l'évolution des données scientifiques.

V.4. Formaliser le cahier des charges de l'éducation thérapeutique spécifique cardio neuro vasculaire avec une dimension AVC, comme cahier des charges prioritaire dans les maladies chroniques.

Début : dès que possible, initiative DGS en lien avec la SFNV, les associations et le comité de suivi du plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

V.5. Diffuser via les professionnels de santé dispensant l'éducation thérapeutique spécifique AVC des brochures d'information sur l'AVC et les conduites à tenir aux aidants de personnes ayant présenté un AVC.

Début dès que possible, DHOS-DGS. En lien avec associations, professionnels, échelle locale et nationale possible.

V.6. Prendre en compte la prévention des récurrences dans l'amélioration des pratiques professionnelles.

Début 2009-2010, HAS, cf. annexe 2.

VI. Informer le public et les professionnels de santé.

Afin de faire des propositions cohérentes, il a semblé nécessaire d'appréhender l'AVC dans sa globalité en réfléchissant aux enjeux depuis la prévention primaire jusqu'à l'éducation thérapeutique. Cela semble d'autant plus important que la revue de littérature a permis de montrer que l'efficacité des stratégies de prévention en matière d'accident vasculaire cérébral repose bien sur des programmes globaux incluant de la communication à destination du grand public associée à du soutien aux professionnels de santé, et à l'éducation du patient à risque ou ayant subi un AVC.

Les propositions sont articulées en fonction des 3 phases préventives de l'AVC : la prévention primaire, la phase d'alerte, la phase du post-AVC.

VI.1. Prendre davantage en compte le risque d'accident vasculaire cérébral en prévention primaire.

L'alimentation, l'activité physique, l'alcool, le tabac, le diabète ou encore l'hypertension artérielle sont autant de facteurs de risque ou de facteurs protecteurs sur lesquels chacun peut agir pour limiter les risques d'AVC. La communication sur ces priorités de santé publique doit donc être poursuivie.

Il existe de **nombreux programmes destinés à aider la population à agir sur ces déterminants**. Ainsi l'Inpes développe chaque année des programmes de prévention sur le tabac, l'alcool ou encore la nutrition, au sein desquels la communication occupe une place importante. Les campagnes s'adressent au grand public et aux professionnels de santé.

Pour le grand public, l'objectif est d'agir sur les perceptions des risques et d'informer sur les moyens d'agir ; quant aux professionnels, il s'agit de les soutenir dans leur pratique préventive et de leur permettre de relayer les messages auprès de leurs patients et de mettre en place une démarche d'éducation pour la santé ou d'éducation du patient. Il faut préciser que **ces actions sont le plus souvent accompagnées d'actions de terrain** financées par le biais d'appels à projet. En effet, il est important d'avoir une articulation entre le niveau national et le niveau local.

La CNAMTS développe, en partenariat avec l'Inpes, un projet sur la prévention du risque cardio-vasculaire, par l'intermédiaire de visites confraternelles auprès des médecins généralistes et la proposition d'outils pour permettre aux médecins d'aborder avec leurs patients les thèmes de la nutrition, de la sédentarité et du tabagisme.

Afin de donner une plus grande visibilité au risque AVC en prévention primaire, il peut être proposé de **citer davantage ce risque dans les outils grand public**. En même temps, il pourrait être efficace d'opérer un glissement sémantique pour passer de la notion de maladies « cardio-vasculaires » à celle de maladies « cardio-neuro-vasculaires », le terme de « cardio » renvoyant le public à la seule problématique du cœur, alors même que les actions de prévention primaire à visée cardio-vasculaire sont aussi bénéfiques pour les artères du cerveau et des jambes.

Par ailleurs, certains experts ont pointé la nécessité de faire des campagnes autour du lien AVC/HTA, AVC/diabète. Jusqu'à présent, la communication à destination du grand public a visé les principaux facteurs de risque, ce qui a permis d'avoir des messages simples tels que « il est dangereux de fumer », « il faut manger 5 fruits et légumes par jour », valant pour l'ensemble des pathologies évitables (cancers, maladies cardio-vasculaires, etc.). Une approche par pathologie peut conduire à multiplier les messages et par conséquent à créer de la confusion. Au vu de l'impact de l'hypertension et du diabète sur la survenue d'un AVC, il semble toutefois **intéressant de mener une réflexion sur la pertinence d'informer le public sur le corollaire HTA/AVC et diabète/AVC**, sous l'angle par exemple de l'incitation au dépistage. Cette réflexion devra s'inscrire dans un cadre plus large permettant d'aborder aussi d'autres problématiques de santé.

VI.2. Développer une approche spécifique pour ce qui concerne l'information sur les signes d'alerte.

Afin de réduire la sévérité des séquelles fonctionnelles associées aux AVC, il est important de réduire le délai de prise en charge et donc le délai d'appel au 15. Pour ce faire, il est indispensable d'informer le public sur les signes d'alerte, et en premier lieu la faiblesse de l'hémicorps, et de les inciter à contacter le 15 le plus rapidement possible. Certaines campagnes ont déjà été développées et ont fait l'objet d'évaluations positives. Il s'agit, en particulier, des campagnes menées par la SFNV en 2006/2007/2008. Toutefois ces initiatives étaient ponctuelles.

Il faudrait donc **renforcer l'information du public à travers des programmes de communication globaux et ambitieux** assurant une **articulation entre une information diffusée au niveau national et un relais sur le terrain** porté par des intervenants divers, tels que les professionnels de santé, les associations de patients, les sociétés savantes, etc.

Ces dispositifs d'information devront inclure :

- **des campagnes qui s'inscrivent dans le temps** et qui auront pour objectif de faire connaître les signes d'alerte et la conduite à tenir. Ces campagnes pourront prendre la forme de dispositifs globaux devant articuler des actions média, comme des spots radio, TV ou de affiches, et des actions hors média, comme un site Internet ou un dépliant, qui permettent de délivrer une information plus complète sur les risques, les signes, les ressources, etc. Ces campagnes devront

veiller à être accessibles aux personnes âgées qui constituent une cible prioritaire dans ce domaine.

- **la mise à disposition d'outils pour les professionnels de santé** permettant leur implication et leur mobilisation dans une démarche d'éducation pour la santé (promotion de l'appel au 15 auprès de leurs patients, notamment ceux porteurs de facteurs de risque cardio-vasculaire, ou dont l'entourage est à risque) et d'éducation du patient (éducation à la conduite à tenir en cas de récurrences d'AVC chez les patients ayant subi un AVC). Il s'agira aussi de donner une information à une cible élargie de professionnels (urgentistes, internistes, paramédicaux : ambulanciers ...) pour expliquer notamment que l'AVC n'est pas une fatalité et qu'il existe des traitements récents.
- **des actions de proximité**, notamment en milieu scolaire et grandes entreprises. Il faut toutefois noter que l'efficacité des interventions en milieu scolaire, sur ce sujet comme sur d'autres, est démontrée en phase de lancement, mais qu'elle s'épuise assez rapidement en phase de "croisière". En outre, il faut noter la concurrence avec d'autres programmes et la difficulté de la généralisation des actions.

La réalisation de ces campagnes devra s'inscrire dans le cadre d'une **réflexion plus large sur les gestes d'urgence**. Ainsi, à un moment où se déploient les défibrillateurs externes sur le territoire, il faudra trouver une cohérence entre les différents messages et éviter la multiplication des injonctions qui pourraient devenir source d'incompréhension pour le public. Ainsi une stratégie d'information et de communication globale devra être bâtie sur cette question des gestes de 1^{er} secours.

Parallèlement à l'information sur les signes d'alerte et l'appel au 15, il faudrait aussi **réfléchir à la pertinence de messages permettant de rappeler que l'AVC n'est pas une fatalité** afin d'inciter les personnes à prévenir sa survenue et à mieux prendre en charge les facteurs de risque.

VI.3. Intégrer les AVC dans une approche globale d'éducation thérapeutique du patient.

L'enjeu de la phase post-AVC repose sur la prévention du risque de récurrence et l'amélioration de la qualité de vie des patients, à travers notamment la prise en charge du handicap et l'accompagnement du retour à l'autonomie. On voit donc bien que **les enjeux concernent principalement les pratiques des professionnels de santé en matière d'éducation thérapeutique**, les modes d'intervention de l'entourage et l'organisation des soins. Il faut préciser sur ce dernier point, même s'il ne relève pas du groupe « communication et information », que les experts ont souligné l'importance de renforcer le travail en réseau entre l'hôpital et la ville, et entre les intervenants médicaux et para-médicaux (médecins généralistes, orthophonistes, kinésithérapeutes, ...) afin de fluidifier et d'améliorer la prise en charge des patients, et notamment la coordination de la démarche éducative.

Pour ce qui concerne la formation des professionnels de santé en éducation thérapeutique, **le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques** prévoit la mise à disposition d'outils communs à diverses pathologies. En effet, l'éducation du patient est une démarche transversale qui peut se décliner sur l'ensemble des maladies chroniques.

Les éléments clés de son développement sont la **formation des intervenants** et la **coordination d'une démarche éducative** centrée sur les besoins régulièrement réévalués de la personne dans son environnement. Ces formations peuvent concerner les médecins généralistes, mais aussi les intervenants para-médicaux, tels que les kinésithérapeutes, qui, assurant en rééducation un suivi long et répété, pourraient utilement contribuer à cette éducation du patient, ainsi que les associations de patients.

Pour améliorer les pratiques, Il s'agit donc de mettre à disposition des professionnels de santé un cadre de référence (guides, enquêtes, référentiels, etc.) leur permettant de s'approprier cette démarche qu'ils doivent ensuite décliner concrètement dans leur pratique. Parmi les ressources aujourd'hui disponibles : un guide méthodologique pour la structuration de programmes d'éducation thérapeutique du patient (HAS-Inpes) a été publié en 2007. L'Inpes a élaboré en 2008 une boîte à outils pour les formateurs en éducation du patient. La future loi de santé publique prévoit la diffusion aux ARS d'un cahier des charges national qui leur donnera des éléments pour sélectionner des projets d'éducation thérapeutique du patient qui seront financés au niveau régional. Au-delà des pathologies prioritaires pressenties (cancer, maladies cardiovasculaires, asthme, diabète, sida), des projets d'éducation thérapeutique concernant d'autres maladies pourront être financés. Il faut aussi noter dans ce cadre que pour les affections de longue durée, des guides médecins et patients sur la maladie coronaire, sur l'AOMI (artériopathie oblitérante des membres inférieurs) et sur l'AVC ont été élaborés par la HAS et diffusés par la CNAMTS.

Il faut toutefois souligner que cette approche éducative transversale des maladies, pertinente sur l'axe « prévention de la récurrence vasculaire », promotion de la santé et amélioration de la qualité de vie, peut se doubler utilement d'une approche plus spécifique du handicap neurovasculaire, dans la prise en charge notamment des troubles de la communication, de la motricité, ou du syndrome dépressif post-AVC ; ces approches doivent faire l'objet d'outils spécifiques à destination des professionnels de santé.

Au-delà de la question des pratiques des professionnels de santé, deux axes de communication pourraient être identifiés et portés par les associations :

- Mieux faire connaître leurs droits aux patients ayant subi un AVC ;
- Faire changer le regard social sur le handicap en s'appuyant sur les réseaux de terrain. Par ailleurs, sur la question du handicap, il faut rappeler que la CNSA, en lien avec l'Inpes, travaille à l'adaptation des outils de prévention pour en favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées.

Axe 2 : organiser une meilleure prise en charge au sein d'une filière AVC coordonnée

L'état des lieux réalisé par le Comité de pilotage a montré que les personnes ayant un AVC sont actuellement plus que d'autres réparties dans de nombreux services intra hospitaliers, et que **seules 20% bénéficient d'une prise en charge en unité neurovasculaire**. Les difficultés mises en évidence sont le **décalage** entre la survenue d'un AVC et l'arrivée dans une structure d'accueil, l'**insuffisance du nombre de patients faisant appel au Centre 15** pour bénéficier d'une orientation initiale optimale, le **trop petit nombre de patients bénéficiant d'une thrombolyse**, le **trop petit nombre de patients bénéficiant d'une prise en charge spécialisée**, l'**attente** (voire parfois la non mise en œuvre, en particulier pour les AVC « légers ») pour la mise en œuvre des soins de rééducation-réadaptation en établissement, l'attente pour l'orientation vers une structure adaptée sociale ou médico sociale en cas de handicap sévère, la **fragmentation** et l'insuffisance des interventions après retour à domicile (de nombreux patients se sentant alors « abandonnés » et perdant une partie des acquis de la rééducation initiale), l'**insuffisance de la coordination**.

Le concept guidant l'organisation de la prise en charge de l'AVC ici proposée est que tout patient, quels que soient sa localisation géographique et son âge, puisse entrer dans une filière de soins identifiée et coordonnée et bénéficier d'un traitement correspondant aux recommandations actualisées de « l'état de l'art » et d'une prise en charge globale allant de la phase aiguë jusqu'à la reprise du cours de la vie.

Il ne s'agit pas de nouvelles structures, mais de l'organisation et de la coordination du travail de professionnels de santé déjà pleinement engagés au service des patients, autour de **procédures de prise en charge partagées**, en faisant évoluer le cas échéant les tâches qu'ils assurent ou les contraintes qui les brident. En particulier, mieux articuler les champs sanitaire, médico-social et social est un défi majeur auquel seront confrontées les agences régionales de santé (ARS) ; **la fluidité de la filière dépend des liens** qui seront tissés par et entre les acteurs de santé professionnels qui interviennent ou sont susceptibles d'intervenir aux différentes étapes de cette prise en charge et de la réactivité de chaque institution ou de chaque personne. Par acteurs de santé professionnels, on entend les médecins, quelle que soit leur spécialité, mais aussi l'ensemble des professions paramédicales, notamment les kinésithérapeutes, les orthophonistes, les infirmières, les aides soignantes, les ergothérapeutes, les psychologues, les assistantes sociales, les psychomotriciens, les chargés d'insertion professionnelle ou les éducateurs.

I. **Mailler le territoire afin de pouvoir admettre dans une filière AVC toute personne suspecte d'AVC, quel que soit son âge.**

Le volet AVC du SROS 3 décrit de façon variable selon les régions l'organisation des soins prévue pour la prise en charge des AVC (nombre d'UNV, implantations, filière de soins, etc.). Le terme de sa mise en œuvre est 2010 ou 2011. Avant cette échéance, il convient de monter en charge (en particulier sur les UNV actuelles qui ne font pas partie d'une filière constituée) et de définir l'organisation à mettre en œuvre à son décours (programme stratégique régional de santé des futures ARS)

pour répondre aux objectifs nationaux ou régionaux de prise en charge des patients victimes d'AVC.

Une filière de prise en charge peut s'élaborer par territoire de santé ou par région en fonction de la taille de la région et des choix ayant présidé au découpage territorial. Les ARS détermineront la bonne adéquation entre territoire et filière, une filière pouvant par exemple couvrir plus d'un territoire. Les capacités d'accueil seront dimensionnées selon la population et ses perspectives de vieillissement⁸⁹.

Une filière se construit autour d'une unité neurovasculaire (UNV), au sens de la circulaire du 22 mars 2007. La filière intègre les structures MCO, SSR, USLD, médico-sociales et de retour à domicile nécessaires à la prise en charge des patients de son territoire de santé. Ces structures constitutives de la filière sont définies par l'ARS. Ce dispositif doit être visible et lisible par les professionnels de la santé hospitaliers et libéraux, mais aussi les patients et leur famille ainsi que les associations d'usagers.

Le maillage du territoire par les établissements de la filière doit être réfléchi en fonction des particularités géographiques de la région, en particulier en termes de temps de transport depuis le domicile des patients vers les établissements siège d'une UNV ou d'une structure d'accueil des urgences (<30mn de transport à titre indicatif). Il concerne également les établissements SSR et USLD (en particulier hôpitaux locaux) et les établissements médico-sociaux et les structures de retour à domicile.

La ou les filières de la région s'appuient sur un (ou plusieurs) établissements comprenant, en complément à une UNV, de la neuroradiologie, de la neurochirurgie et de la chirurgie vasculaire.

L'insuffisance des effectifs médicaux et paramédicaux spécialisés en pathologie neurovasculaire, leur inégale répartition non seulement géographique mais également en termes de mode d'exercice (libéral principalement pour les kinésithérapeutes et les orthophonistes), justifient une organisation transitoire (mais de qualité) s'appuyant sur les recommandations de bonne pratique en attendant l'augmentation dans les dix prochaines années de leurs effectifs. L'organisation du maillage du territoire vise à une prise en charge de qualité : elle doit pouvoir être évolutive.

I.1. Tout établissement de santé disposant d'une structure d'accueil des urgences doit préciser dans son projet d'établissement sa place dans la filière de prise en charge des AVC de son territoire.

Une organisation adéquate doit permettre une thrombolyse dans les meilleurs délais, mais aussi (ce qui concerne la majorité des patients) une prise en charge pluridisciplinaire, centrée sur l'expertise neurovasculaire avec un personnel paramédical formé et en quantité suffisante, quel qu'en soit l'endroit.

Quatre situations peuvent être distinguées :

- Etablissement disposant déjà d'une UNV : la question posée est celle de l'adéquation de son dimensionnement aux besoins du territoire, en sachant que la fluidité de la filière est un élément majeur de sa capacité d'accueil. Une UNV ne

⁸⁹ Le schéma capacitaire pour le MCO et du parcours des patients proposé en annexe (partant d'un territoire totalement théorique de 200 000 habitants) illustre les paramètres à prendre en compte pour cette estimation ; l'outil est un fichier Excel® qui permet de faire varier les paramètres de la simulation, disponible à la demande.

peut exister sans filière constituée : il peut être nécessaire de revisiter les UNV actuelles.

- Etablissement ne disposant pas d'UNV et qui, ne pouvant atteindre le seuil critique de patients (le seuil de 300 AVC/an est donné à titre indicatif) et de professionnels, n'a pas vocation à en avoir une selon le SROS : tout AVC y arrivant en urgence doit pouvoir être transféré au plus vite sur l'UNV la plus proche et des procédures de collaboration directe doivent être mises en place et contractualisées.
- Etablissement sans UNV, mais qui devrait en avoir une à un terme précisé dans le SROS.

Tout établissement de santé accueillant actuellement plus de 300 AVC chaque année sans disposer d'UNV est potentiellement concerné⁹⁰. Cet établissement met en place une organisation intermédiaire en lien avec l'UNV ou les UNV les plus proches pour répondre aux besoins des patients. Au cas par cas les situations peuvent être aménagées : transfert systématique, procédure de prise en charge sur site (unité délocalisée de l'UNV, renfort d'une unité de neurologie préexistante, regroupement des patients dans des « lits neurologiques », médecine polyvalente, gériatrie, équipe mobile neurovasculaire, utilisation de la télémédecine, etc.). La procédure de prise en charge des AVC doit être définie, établie en collaboration étroite avec les autres UNV proches, inscrite dans le projet d'établissement (identification des acteurs et notamment détermination de référents de site, moyens, mise en place d'EPP ...) et évolutive en fonction de l'avancée du projet d'UNV définitif. Dans ce cadre, la thrombolyse peut s'effectuer dans la structure d'accueil des urgences. Ce processus fait l'objet d'un suivi spécifique par la future ARS.

- Certains établissements de régions aux contraintes populationnelles et géographiques particulières (en particulier dans les zones où les délais de transport depuis le domicile des patients jusqu'à l'UNV sont trop longs) peuvent être habilités à prendre en charge des AVC en phase aiguë et à procéder à des thrombolyse « de proximité » selon des procédures coordonnées par l'UNV de la filière et après validation de l'indication auprès de cette UNV en utilisant des outils de télé-expertise. Ce fonctionnement fait l'objet d'un protocole (identification des acteurs et notamment détermination de référents de site, moyens, mise en place d'EPP, ...). Ces habilitations doivent être attribuées par l'ARS et suivies par elle. Le transfert des patients dans l'UNV référente et leur retour sur place doit faire partie des obligations contractuelles entre les établissements.

Pour thrombolyser, une structure accueillant des AVC à la phase aiguë et non siège d'UNV doit comporter au minimum une structure d'accueil des urgences, une imagerie autour d'une IRM (à défaut d'un scanner), une unité de surveillance continue, pouvoir fournir une expertise neurovasculaire pour chaque patient et un personnel paramédical suffisant et formé à la prise en charge de l'AVC.

L'existence d'une équipe mobile de neurologie neurovasculaire, expérimentée avec succès dans une région, peut être envisagée au cas par cas. L'expertise neurologique

⁹⁰ Selon l'état des lieux, 141 établissements à ce jour remplissent ce critère de volume d'activité ; les 79 UNV actuelles figurent parmi eux ; 62 établissements sont donc potentiellement concernés.

pourrait être utile aux autres pathologies neurologiques autres que l'AVC. Son existence doit être couplée avec une télé-médecine efficace.

La mutualisation de postes de médecins neurologues sur deux sites doit aussi pouvoir se mettre en place facilement, ainsi que la mobilisation des neurologues libéraux.

D'autres initiatives pourraient être retenues : mutualisation de deux UNV, organisation d'une UNV sur deux sites ou deux établissements, sous forme de GCS....

Les frontières administratives régionales doivent pouvoir s'affranchir pour permettre aux personnes d'aller dans l'UNV la plus proche. Des conventions doivent notamment s'établir entre deux régions contiguës.

Un exemple d'organisation possible de la prise en charge en phase aiguë est proposé en annexe 4.

I.2. Chaque région doit disposer d'une (ou plusieurs selon sa taille) structures de recours disposant à la fois d'une UNV, de neuroradiologie, de neurochirurgie et de chirurgie vasculaire.

Ces établissements ont des missions de proximité, en particulier la prise en charge de tous les AVC de leur bassin de recrutement (structure de proximité pour leur propre population, quel que soit l'âge des patients).

Ils constituent une structure de recours territorial et/ou régional dans le cadre de la filière AVC pour des actes diagnostiques ou thérapeutiques complexes, l'enseignement et la recherche et peuvent coordonner les activités de télé-médecine régionale.

A noter que la recherche et l'enseignement ne sont pas l'apanage du CHU et que l'ensemble des établissements et des acteurs impliqués dans la filière AVC ont vocation à y participer, selon des processus coopératifs.

Les relations entre l'UNV, la chirurgie vasculaire, la neuroradiologie et la neurochirurgie sont contractualisées et les circuits des patients font l'objet de protocoles.

I.3. Chaque région doit organiser la télé-médecine de manière à répondre à l'objectif de prise en charge de qualité de l'ensemble des patients.

Les aspects de télé-médecine concernant les AVC sont dénommés « Télé-AVC ». Le télé-AVC est l'outil majeur et indispensable pour établir un maillage du territoire cohérent et de qualité. Son organisation et son installation doivent se concevoir dans le même temps que l'organisation de la filière (cf. Annexe 4).

I.4. Les patients pris en charge tardivement ou victimes d'accident ischémique transitoire doivent être intégrés dans la filière.

Même si le nombre des personnes qui tardent à appeler le Centre 15 ou à consulter un médecin en cas de suspicion d'AVC est appelé à diminuer (gage de l'efficacité des mesures d'information du public et des professionnels), celles qui contactent tardivement le système de soins sont naturellement intégrées dans la filière AVC, bénéficiant d'une expertise neurovasculaire au sein ou sous l'égide de l'UNV et des traitements nécessités par leur état.

Les recommandations de bonne pratique professionnelles élaborées par la Haute Autorité de santé sont à mettre en œuvre : un AIT nécessite une prise en charge neurovasculaire immédiate. Un protocole précisant le rôle des acteurs de la filière AVC est à définir pour leur prise en charge.

I.5. Favoriser la création et la lisibilité de lits ou de secteurs dédiés AVC ou cérébro-lésés au sein des SSR.

Cet objectif est inscrit dans la nouvelle nomenclature des structures SSR (circulaire du 03 octobre 2008), en proposant une graduation : SSR de proximité (plutôt non spécialisés, pour les situations courantes) et SSR de recours (SSR neurologiques avec capacité d'évaluation et de traitements spécifiques adaptés, concernant les AVC avec troubles cognitifs ; SSR gériatriques concernant les patients poly pathologiques à risque de dépendance.). L'orientation vers l'une ou l'autre des structures de recours doit se faire au cas par cas après évaluation MPR ou gériatrique⁹¹. Les SSR neurologiques de référence (régionaux), pour les patients les plus lourds sur le plan médical général et sur le plan des déficiences physiques correspondent à un troisième niveau, souvent proposé par les ARH⁹².

Toute unité de soins de suite neurologique avec plateau technique proche (court séjour) doit pouvoir accueillir un certain nombre de patients à charge de soins importants. Seul le manque de personnel peut être un frein. On doit pouvoir imaginer des transferts inter SSR, par exemple d'un service de recours à un service de proximité (ou inversement pour avis spécialisé) pour finaliser secondairement dans la proximité nécessaire, les démarches technico-socio-familiales de réinsertion.

Les patients ayant un AVC qui n'ont pas pu aller en UNV doivent pouvoir intégrer la filière AVC au moment d'un éventuel passage en SSR. Il ne saurait être question de réserver les lits de SSR de la filière AVC aux seuls patients de l'UNV.

I.6. Améliorer la visibilité et la fonctionnalité du maillage institutionnel de l'aval du MCO et du SSR.

- Définir les frontières et relais séquentiels entre les différentes formes d'alternatives à l'hospitalisation.
- Constituer une « plateforme UNV – SSR – HAD – HDJ – SSIAD – SAMSAH », permettant l'optimisation et l'économie de moyens en offrant la juste modalité d'accompagnement le temps strictement indiqué.

I.7. Une cartographie de l'ensemble des ressources doit être constituée et régulièrement mise à jour.

Cette cartographie est à établir pour les structures sanitaires MCO et SSR, le médico-social, les établissements et les services ambulatoires, et pour les professionnels

⁹¹ La SOFMER, la SFGG et la SFNV ont publié récemment des [recommandations de bonne pratique pour l'orientation des patients atteints d'AVC](#).

⁹² Patients présentant des troubles de la déglutition, des sphincters, respiratoires, des déficiences cognitives ou comportementales sévères et une dépendance fonctionnelle ou vitale avec nécessité éventuelle d'aides techniques ou technologiques sophistiquées.

libéraux. Elle s'insère dans le répertoire opérationnel des ressources qui recense la disponibilité des ressources humaines, capacitaires et techniques, et est régulièrement mise à jour afin de permettre la meilleure orientation possible de chaque patient. Ceci est un enjeu particulièrement important pour une régulation optimale des urgences par le centre 15.

I.8. Il est possible de mettre en place des procédures graduées au sein d'une région.

Cela peut permettre dans certaines situations des prises en charge dans des établissements proches du domicile des patients, une fois que la nécessité d'un plateau technique n'est plus justifiée. Des conventions et des procédures entre ces établissements de proximité (MCO ou SSR) et les établissements de référence de la filière seront nécessaires. La notion de filière graduée est à déterminer au sein de chaque région ; elle n'est pas synonyme de structures dégradées.

I.9. Le cas particulier des AVC de l'enfant.

Au regard du nombre d'enfants concernés (500 nouveaux cas par an, 3000 enfants en ALD « accident vasculaire cérébral invalidant »), de la spécialisation et de la pluridisciplinarité nécessaires à leur prise en charge (recherche de l'étiologie de l'AVC pour leur prise en charge immédiate et leur suivi, conduite de leur réinsertion car les troubles cognitifs sont souvent majeurs), de la lisibilité actuellement insuffisante de ces compétences sur le territoire français, il est recommandé d'organiser à l'échelon national la prise en charge des AVC de l'enfant sur le modèle du plan national maladies rares, ou du volet cancers rares du plan cancer, afin de labelliser 2 ou 3 centres de référence nationaux et de désigner, à une échelle régionale ou interrégionale, les centres de compétences nécessaires au regard des besoins. La notion de filière d'amont et d'aval sera tout aussi importante à décliner.

Pour l'ensemble du paragraphe I, début : dès que possible ou dans le cadre du programme stratégique régional sur l'AVC.

II. Définir des objectifs nationaux et régionaux de prise en charge en urgence.

II.1. Réduire les délais de prise en charge pré hospitalière des AVC, avec admission dans la filière par le Centre 15.

II.1.1. Développer la communication envers les professionnels de santé (hospitaliers et libéraux) et le grand public, afin que tous les AVC soient régulés par le Centre 15.

Début : dès que possible, initiative Inpes, SFNV, SFMU ; possibilité de développer FMC et EPP en lien avec les organismes ad-hoc, utiliser les RPC coordonnées par la HAS.

Il s'agit d'être novateur dans la réalisation de campagnes de communication, utilisant des moyens audiovisuels, de savoir s'inspirer des expériences étrangères et des expériences locales françaises (voir les propositions détaillées dans la partie traitant de la communication).

II.1.2. Le médecin traitant, impliqué dans la prévention primaire et la prévention des récurrences, doit informer la personne ou un proche d'appeler le 15 avant tout autre acteur en cas de suspicion d'AVC.

Début : dès que possible, initiative Inpes, SFNV, SFMU ; possibilité de développer FMC et EPP en lien avec les organismes ad-hoc, utiliser les RPC coordonnées par la HAS.

II.1.3. Poursuivre la formation des personnels intervenant après appel du 15, sur « savoir reconnaître » les signes cliniques de l'AVC.

Il s'agit notamment des ambulanciers ou des pompiers. Les permanenciers d'accueil et de régulation médicale (PARM) doivent également être formés à reconnaître les signes au moment de l'appel.

Début dès que possible, politique continue « au fil de l'eau » ; initiative SFMU et services concernés à l'échelle nationale, régionale ou locale, en impliquant les personnels d'accueil et de régulation médicale (PARM) et les régulateurs médicaux.

II.2. Augmenter le taux de thrombolyse et réduire les délais d'administration à 90 minutes.

Outre les éléments de formation et de communication grand public et professionnels de santé décrits par ailleurs, une organisation spécifique et adéquate doit être mise en place, afin de répondre à cet objectif. Plus la thrombolyse a lieu tôt, moins les personnes risquent de subir un handicap. La thrombolyse peut être effectuée soit par un neurologue, soit par un médecin titulaire d'un DIU neurovasculaire, soit par un médecin sur avis par télé-médecine d'un spécialiste neurovasculaire⁹³, selon des procédures coordonnées par l'UNV de la filière. C'est à partir de cet axiome que l'organisation de la prise en charge en vue de diminuer les délais de thrombolyse et d'en augmenter le nombre est possible (cf. ci-dessus « maillage du territoire »).

II.2.1. Privilégier le moyen de transport du patient le plus rapide.

Le recours médicalisé est réservé prioritairement à la détresse vitale, qui n'est pas la situation la plus fréquente pour les patients AVC, mais aussi à toute situation jugée particulière par le régulateur du centre 15. Les partenariats avec les transporteurs privés en tenant compte de la densité, mais aussi des réalités de temps de transport sont à développer⁹⁴.

Politique nationale, initiatives locales notamment à partir du SAMU; début dès que possible, suivi continu.

⁹³ Cf. les conclusions de la réunion du 29 janvier 2009 des sociétés savantes réunies par le Comité de pilotage AVC et l'avis du 27 mai 2009 du Collège de la Haute Autorité de santé.

⁹⁴ Point particulier des limites départementales : les pompiers ne sortent actuellement de leur département qu'accompagnés du SMUR ; pour permettre des accès hors département à des structures adaptées plus proches du domicile, des accords avec les pompiers sont à finaliser. Les ARH/ARS sont invitées à collaborer pour permettre le transfert facile d'une région à l'autre et faire disparaître les barrières administratives des départements.

II.2.2. Systématiser un contact précoce avec le médecin neurovasculaire ou à défaut la structure d'accueil.

A l'image de l'organisation de la prise en charge des infarctus du myocarde ou des traumatisés sévères. La permanence des soins doit être organisée au sein de la filière (UNV et centre régional pour les gestes de recours tels la neurochirurgie ou la neuroradiologie interventionnelle, voire la chirurgie vasculaire).

Début : en cours ou dès que possible.

III. Améliorer l'organisation intrahospitalière.

III.1. Regrouper les personnes atteintes d'AVC au sein de tout établissement prenant en charge des AVC, disposant ou non d'une UNV.

Arithmétiquement, le regroupement géographique des patients au sein d'une même unité est possible, puisqu'en moyenne le nombre de patients hospitalisés quotidiennement est le même tous les jours de l'année. La faisabilité de ce projet passe par la volonté conjointe du directeur d'établissement, du président de CME et du responsable de l'UNV le cas échéant, partagée par la communauté médicale et soignante. L'établissement étant identifié par l'ARH(S) comme constitutif de la filière AVC, ce projet doit apparaître clairement dans le projet d'établissement et être acté dans le CPOM que l'établissement signe avec l'agence régionale.

Chaque établissement détermine l'organisation pratique qui lui convient et définit les liens entre les disciplines médicales complémentaires amenées à prendre en charge les AVC, particulièrement dans la phase intermédiaire de regroupement.

Une attention particulière est à porter sur la collaboration entre la gériatrie et l'UNV. La proximité est à rechercher. Les patients de gériatrie doivent avoir accès à la filière AVC, les expertises croisées entre les équipes neurovasculaire et gériatrique doivent s'exercer au bénéfice des patients.

III.2. Repérer au sein d'un établissement les services prenant en charge les patients ayant un AVC.

Cette proposition est le corollaire de la précédente, en attendant le regroupement des patients. Une grande partie des patients, notamment des personnes âgées n'est pas hospitalisée et ne sera pas hospitalisée tout de suite dans les UNV. Une contractualisation avec l'UNV de référence est indispensable pour permettre une prise en charge, un accès au plateau technique et les modalités d'orientation les plus standardisées possibles. L'identification de ces services doit permettre aux structures d'accueil des urgences (SU), notamment, de pouvoir orienter les patients présentant un AVC (ou suspect d'en présenter un) vers un service où la prise en charge sera satisfaisante.

III.3. Permettre une souplesse dans l'organisation des soins intensifs (SI) dans les établissements de santé avec UNV.

Les besoins estimés par les professionnels sont de 3-4 lits de soins conventionnels UNV pour 1 lit de SI⁹⁵. Ce ratio est à préconiser, mais n'est pas opposable. La

⁹⁵ Pour prendre en charge 500 AVC par an (10 % d'erreur diagnostique donc 550 admissions) : 5 lits de soins intensifs (hypothèses d'une DMS de 3 jours) + 15 lits conventionnels avec des contrats de

proximité de la réanimation, de l'USIC ou de lits de soins continus peut concourir à la mutualisation des ressources. L'organisation interne doit tenir compte de la capacité de l'établissement à assurer la permanence des soins (cf. la position de la SRLF en annexe 6).

III.4. Favoriser les interventions précoces et coordonnées des professionnels paramédicaux.

III.5. Améliorer l'accès des patients à l'IRM 24h/24.

Il apparaît optimal au comité de pilotage de dédier des IRM à l'urgence dans les établissements à forte activité d'urgences (dont ceux siège d'UNV), ce qui permettrait d'augmenter l'accès à cet examen pour l'ensemble des urgences comme pour les AVC. Il apparaît de plus nécessaire pour cet accès à l'IRM d'améliorer les conditions de la permanence radiologique dans le secteur public (mutualisation avec les radiologues libéraux, utilisation plus large de la télé radiologie). Un certain nombre de préconisations sont proposées par les radiologues dans le document sur la télémédecine en annexe 7.

Pour l'ensemble du paragraphe III, début : dès que possible ou dans le cadre du programme stratégique régional sur l'AVC.

IV. Mettre très tôt et davantage l'accent sur la rééducation, la réadaptation et la réinsertion.

Pendant le temps MCO, il s'agit d'enrichir la considération du patient par le souci de son avenir fonctionnel, au delà de l'approche diagnostique et thérapeutique focalisée sur l'AVC lui-même, particulièrement par une évaluation médico-psycho-sociale, une sensibilisation à la prévention des risques fonctionnels secondaires, une préparation de l'orientation.

Il s'agit aussi d'améliorer la prise en charge en soins de suite et de réadaptation pour finaliser la réadaptation fonctionnelle, de diminuer le cloisonnement établissement de santé / retour à la vie au domicile, et d'optimiser les chances que les acquis fonctionnels obtenus en SSR persistent ensuite dans la réalité de vie.

IV.1. Débuter précocement la rééducation.

IV.1.1. Organiser l'intervention d'un médecin de rééducation au sein de l'établissement de court séjour.

Plus précisément, il s'agit, au sein de l'UNV ou d'une structure de court séjour prenant en charge des patients victimes d'AVC, d'organiser ou de rendre possible l'intervention ou l'appel d'un médecin de médecine physique et de réadaptation, d'un gériatre, d'une équipe mobile de réadaptation et réinsertion ou de gériatrie, sensibilisée aux problèmes spécifiques du handicap cognitif et physique de l'AVC, en collaboration avec l'équipe paramédicale et médicale de l'unité.

collaboration avec 20 lits de SSR spécialisés neurologiques (environ 50 %) gériatriques ou polyvalents (50 %) (Recommandations SFNV, cf. outil de simulation en annexe 3b).

N.B. : Les modalités d'encadrement et d'accompagnement de la sortie de l'établissement de santé et de la reprise du cours de la vie doivent être adaptées aux données fonctionnelles et psychologiques de la personne et de ses proches. Elles s'appliquent quel que soit le dispositif au sein de la filière dans lequel se trouve le patient au moment de sa sortie. Ces modalités sont regroupées dans un paragraphe unique (cf. infra).

IV.1.2. S'assurer que tant les UNV que les autres structures accueillant des patients victimes d'AVC disposent des compétences de professionnels de rééducation en quantité suffisante.

Toutes réponses pragmatiques sont à mettre en œuvre pour que les patients bénéficient des prestations qui leur sont nécessaires. Il faut donner plusieurs possibilités aux acteurs pour s'organiser (plusieurs modèles d'organisation, pas un modèle unique) ; l'intervention de professionnels libéraux en établissement de santé, dans des conditions financières attractives mais raisonnables à définir, doit être possible ; leur emploi est naturellement à assortir de conditions de formation, d'évaluation, de reddition de comptes. Les coopérations sont à développer.

IV.2. Optimiser l'articulation MCO-SSR : « le bon patient dans le bon service », et non pas une orientation opportuniste.

IV.2.1. Déterminer des critères validés d'aide à l'orientation en SSR.

Un premier travail, sous le pilotage conjoint de la SOFMER et de la SFNV, a été achevé en décembre 2008 ; une validation de la procédure par la HAS a été demandée ; des critères plus précis fondés sur des scores à l'image du modèle allemand sont prévus d'être étudiés dans une RPC à venir.

IV.2.2. Mettre en place les procédures de pré-admission en SSR.

Ceci est déjà prévu par les décrets du 17 avril 2008 qui prévoient que toute admission en SSR doit être précédée d'une évaluation des besoins médicaux permettant de valider l'orientation du patient en fonction de son besoin (cf. article D 6124-177-5 CSP et annexe 1 de la circulaire du 3 octobre 2008).

IV.2.3. Créer des services de SSR « post-réanimation », pour soins lourds, évaluation, orientation, appareillage, aide aux familles.

Bien qu'existant déjà dans certaines régions, les places sont insuffisantes, compte tenu des indications croissantes de la prise en charge en réanimation.

IV.2.4. Favoriser dès que possible (en fonction de l'évolution des structures) des unités mixtes (UNV-SSR) ou la proximité physique et/ou fonctionnelle de lits MCO et SSR.

Il s'agit d'inscrire une culture « approche fonctionnelle » au sein du MCO et de permettre aux patients, notamment âgés, de ne pas changer de structure pour passer d'une dominante de soins aigus à une dominante de soins de réadaptation. Ces unités mixtes ne sont pas un modèle unique, car il est important de maintenir une offre SSR de proximité mais qui devra établir ces liens avec le MCO.

IV.2.5. Généraliser le système de coordination SSR.

L'objectif est que l'orientation du patient en SSR soit bien en adéquation précise avec ses besoins sanitaires et sociaux. C'est un des objectifs de la réforme SSR en cours de mise en œuvre, comme le recommande la circulaire SSR du 03 octobre 2008. Une dizaine de régions sont en train de mettre en place l'outil « trajectoire » d'orientation des patients, tel qu'il a été développé en région Rhône-Alpes.

En cours de généralisation, perspectives à 2 ou 3 ans.

IV.3. Préparer le retour à domicile.

IV.3.1. Pendant tout le séjour en SSR, organiser périodiquement des synthèses pluridisciplinaires de rééducation, réadaptation et réinsertion avec toute l'équipe, le patient et son proche référent.

Un des objectifs de ces synthèses est définir de façon consensuelle les grandes lignes du projet de soins et du calendrier (*i.e.* le plan d'intervention interdisciplinaire individualisé « PIII »). Ces réunions sont à organiser à intervalle régulier (3 semaines généralement, en fonction du profil évolutif). Leur mise en œuvre suppose, dans la tarification T2A à venir, la reconnaissance et la valorisation de l'acte de consultation pluridisciplinaire.

A inclure dans la certification des structures de SSR, voir avec la HAS.

IV.3.2. Pendant le temps MCO et SSR, institutionnaliser ou rendre systématique une visite à domicile (ergothérapeute, assistante sociale) avec le patient.

Son objectif est l'évaluation avec le patient des aménagements rééducatifs, sociaux, techniques et humains à prévoir. Cette visite à domicile fait partie des missions du SSR, mais est insuffisamment réalisée faute de financement à l'heure actuelle.

Se fait déjà dans certains services de rééducation, à inclure dans la certification SSR, voir HAS ; à inclure dans la T2A.

IV.3.3. Inciter aux « permissions thérapeutiques » de 24 puis 36h.

Cette démarche, qui fait partie du plan de soins, a pour objectif la confrontation progressive aux situations réelles de vie ; elle comprend une réunion-bilan secondaire avec l'équipe SSR, pour compléter la réadaptation et préparer la réinsertion.

Se fait déjà, fait partie des recommandations de bonne pratique, évaluable avec EPP ; frein lié aux taux d'occupation du service et aux conditions de transport, voir la question du financement avec l'assurance maladie, et avec les directeurs d'établissements.

IV.4. Mettre en place et évaluer l'ESD (Early Supported Discharge).

L'ESD est un concept développé par les pays nordiques (voir état des lieux). Il peut être mis en place avec de nombreux outils de substitution au SSR, développés au chapitre suivant. Il doit être coordonné avec les structures d'amont (voir annexe 8).

V. Améliorer, organiser et coordonner avec efficacité le retour à domicile ou la prise en charge en institution.

Les mesures présentées ici constituent un ensemble applicable pour tous les moments et conditions de sortie d'un établissement (MCO et SSR) ; elles sont à choisir pour et à adapter à chaque patient en fonction de ses données cliniques, fonctionnelles et socio-familiales personnelles, du simple suivi d'une personne fragile ou fatigable à une articulation établissement-ville et sanitaire-médico-social structurée pour les personnes aux séquelles encore lourdes.

Il est trop fréquent de constater une évolution défavorable, nettement en deçà de ce qui pourrait légitimement être espéré au moment de la sortie, pour des raisons diverses (perte du conditionnement hospitalier de soutien et de stimulation, effondrement psychologique par confrontation avec la nouvelle réalité de vie, troubles cognitifs sous-estimés, non continuité du projet de soins finalisé, insuffisance de communication et de transmission d'informations entre les acteurs professionnels des établissements de santé et de la ville, attitude et décompensation des proches, etc.).

La transition établissement-ville de chaque patient est à accompagner pour assurer une optimisation du transfert « dans la vraie vie » des acquis fonctionnels faits à l'hôpital et éviter les décompensations fonctionnelles, médicales ou proximologiques (celles des proches), ainsi que pour l'enrichir le cas échéant des disciplines manquantes en ville.

Il convient en particulier d'améliorer l'information et l'éducation du patient et de ses proches, d'assurer la continuité du projet de soins de réhabilitation établi dans l'établissement de santé, de compléter les compétences disponibles, d'adapter les conditions environnementales technico-socio-familiales et d'assurer le relais.

Somme toute, il s'agit de permettre au patient de rentrer à son domicile, puis de « sortir de chez lui » en ayant une vie sociale.

Il faut porter une attention toute particulière pour les patients « légers » et ne pas les exclure par omission du système de soins car on les retrouve ensuite en difficulté ou en échec. Il est à noter qu'il n'existe pas de critères de gravité des patients ayant subi un AVC. Dès lors, il est peut-être plus facile d'identifier les patients légers par le mode de sortie (rapide) plutôt que de les décrire. Pour les patients « lourds », d'autres modes de prise en charge que le SSR peuvent exister.

Une ou plusieurs propositions ci-dessous sont possibles, non obligatoires, non exclusives l'une de l'autre, et sont à adapter aux différents aspects de la réalité individuelle pour chaque patient sortant.

V.1. Mieux informer les patients, leurs proches et les professionnels.

V.1.1. Assurer une bonne information et éducation du patient et de ses proches sur les suites et conséquences possibles de leur AVC dans leur vie familiale et professionnelle.

Il s'agit d'apprendre aux patients et à leur entourage les possibles complications tardives de l'AVC, dont les douleurs, la dépression, la fatigue, apprendre l'importance du traitement des facteurs de risque, d'un suivi-réassurance.

- V.1.2. Transmettre aux acteurs de relais de ville une information complète, permettant de pallier ou prévenir une évolution secondaire défavorable, avec si nécessaire identification des personnes ressources ou des consultations spécialisées.**
- V.1.3. Proposer une information claire et disponible sur l'accompagnement associatif.**
- V.1.4. Assurer un lien avec le médecin du travail.**

V.2. Assurer la continuité du projet de soins.

- V.2.1. Proposer une consultation par un médecin de la filière, systématique dans les 3 mois, ou avant la reprise professionnelle, le cas échéant.**

Cela est particulièrement important **pour les patients « légers »** qui ont plus que d'autres, tendance à sortir de la filière sans suivi, une fois retournés à la vie active. Pour ces derniers l'évaluation médico-psychologique devrait être proposée, afin d'éviter des échecs de reprise du travail et de toutes ses conséquences. Les séquelles neuro-psychologiques des patients qui ne présentent pas de séquelles « visibles », sont actuellement insuffisamment suivies.

- V.2.2. Proposer, la prise en charge en hôpital de jour (HDJ) ou un suivi en traitement et cure ambulatoire (TCA).**

- V.2.3. Favoriser des modes de prise en charge autre que le SSR.**

Il s'agit de développer : hospitalisation à domicile⁹⁶, équipe mobile de rééducation réadaptation et réinsertion (cf. annexe 9), service de soins infirmiers à domicile avec compétence en rééducation-réadaptation, service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), etc.

Un tableau récapitulatif et comparatif des différentes modalités « hors les murs » (HAD, équipe mobile, SSIAD⁹⁷, SAMSAH) avec les règles, contraintes, objectifs et indications propres à chacune, est en cours d'élaboration en lien avec la DHOS et doit être largement diffusé.

- V.2.4. Entretenir les capacités fonctionnelles qui s'altèrent avec le temps par des séjours en SSR de « remise à niveau ».**

Par exemple, 3 semaines par an en hospitalisation avec hébergement ou en hôpital de jour.

⁹⁶ L'HAD est bien définie juridiquement comme une alternative à l'hospitalisation, contrairement au secteur médico-social (SSIAD, SAMSAH, ...), même si les collaborations (entre HAD et SSIAD notamment) doivent être mieux garanties pour assurer l'aval de l'HAD. Tous les types de patients devraient être pris en charge en HAD quelles que soient les pathologies (HAD polyvalente) ; néanmoins rien ne peut s'opposer sur le plan juridique à ce qu'un établissement demande une autorisation de SSR (décret SSR d'octobre 2008) à exercer sous forme d'HAD, et notamment si les HAD existantes ne répondent pas au besoin exprimé.

⁹⁷ SSIAD classique en lien avec les professionnels libéraux existants ou avec culture réadaptation-lutte contre le handicap grâce à des compétences internes d'ergothérapeute, psychologue et assistante sociale comme c'est désormais possible depuis la réécriture des décrets SSIAD.

V.2.5. Permettre l'intervention des professionnels du champ médico-paramédico-technico-psycho-social sur le lieu de vie, quel qu'il soit.

La question est celle de l'intervention de ces professionnels dans les substituts du domicile.

L'intervention de l'HAD dans les EHPAD est déjà possible, conformément à la circulaire n°DHOS/03/DGAS/2C/2007/365 du 5 octobre 2007 *relative aux modalités d'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les EHPAD* et à l'arrêté du 24 mars 2009 modifiant l'arrêté du 16 mars 2007 *fixant les conditions de prise en charge pour l'HAD d'un ou plusieurs résidents en EHPAD*.

Dans le même ordre d'idée, il conviendrait de faciliter les possibilités d'intervention des HAD en MAS (pour accompagner momentanément un relai de l'hospitalisation, à formaliser par des conventions), celle de l'équipe mobile de réadaptation et réinsertion en MAS et en EHPAD. Les perspectives ouvertes par le projet de loi portant réforme de l'hôpital, relative aux patients, à la santé et aux territoires sont à concrétiser.

V.3. Mieux coordonner les compétences disponibles.

V.3.1. Préparer et accompagner le retour à domicile par une « équipe mobile de réadaptation et réinsertion (équipe de support et de coordination) ».

Cette équipe comprend à la fois une composante sanitaire de réadaptation et une composante sociale (cf. annexe 9). Elle a vocation à faire de la coordination et est complémentaire des autres structures. Elle se distingue notamment du SAMSAH ou de l'HAD.

V.3.2. Un réseau AVC dans lequel l'UNV serait impliquée, pouvant mobiliser et coordonner les ressources libérales et médico-sociales, pourrait être une alternative.

V.3.3. Renforcer la coordination entre les établissements de santé et les MDPH, notamment en passant des conventions pour l'évaluation des besoins des patients.

V.3.4. Favoriser la coordination entre les acteurs de ville, notamment paramédicaux, par la définition d'un « coordinateur de la prise en charge ».

Le « coordinateur de la prise en charge » ainsi défini est le professionnel qui est le plus auprès du malade. Ce n'est pas nécessairement le médecin traitant, qui n'a pas toujours la compétence : le médecin est le coordinateur des soins.

V.4. Améliorer l'efficacité de la prise en charge hors institution.

V.4.1. Permettre la possibilité pour un professionnel paramédical de demander directement un bilan à effectuer par un autre paramédical.

Quand le patient est dans une filière AVC, un paramédical aurait la possibilité de demander (sans prescription médicale) un bilan, à faire par un autre paramédical – sous réserve que le coordinateur de la prise en charge prévienne le médecin traitant. Puis le professionnel paramédical informe le médecin de la conduite à tenir dans le domaine qu'il a examiné.

- V.4.2. Mettre en place des dispositifs de prêts ou d'aides à l'aménagement des locaux des professionnels libéraux pour assurer leur accessibilité aux personnes handicapées.**
- V.4.3. Créer des places de stationnement réservées aux handicapés près des cabinets des professionnels libéraux de rééducation.**
- V.4.4. Revaloriser certains actes de rééducation post-AVC en cabinet, réviser le montant de l'indemnité de déplacement en cas d'intervention à domicile.**

La rééducation au domicile du patient et celle en cabinet ne sont pas toujours similaires (surtout pour la kinésithérapie) et la seconde n'est pas toujours possible, alors qu'existe un besoin de rééducation. Cependant les professionnels libéraux font état d'une attractivité insuffisante de l'activité au domicile, l'indemnité de déplacement étant trop faible au regard du temps passé.

Périmètre et valorisation des actes : UNCAM

- V.4.5. Rapprocher les modes de prise en charge des personnes de plus de 60 ans et de moins de 60 ans.**

Il existe actuellement des différences dans les modes de financement des besoins de compensation (aides humaines, aides techniques, aménagement du logement) selon que l'AVC soit intervenu avant ou après 60 ans. En effet, avant 60 ans, les personnes ont accès à la PCH et après à l'APA. La juxtaposition de deux dispositifs de prise en charge du handicap, selon que les personnes concernées ont plus ou moins de 60 ans, est de plus en plus contestée. **Cette question a vocation à être traitée dans le cadre des travaux sur le 5^{ème} risque.**

- V.4.6. Les services sociaux des établissements⁹⁸ pourraient être des antennes avancées des MDPH ou du Conseil général.**

L'optique est de faciliter la constitution et le dépôt des dossiers des mesures d'aménagement nécessaires, à prévoir de façon anticipée compte tenu des délais de traitement des dossiers (surtout pour la MDPH, car pour l'APA il existe des possibilités d'APA en urgence).

- V.5. Développer les structures de soutien autant que nécessaire.**

- V.5.1. Faciliter les relais médico-sociaux d'accompagnement secondaire pour les personnes lourdement handicapées et/ou dépendantes qui le nécessitent.**

C'est le rôle des nouvelles structures médico-sociales ambulatoires, de type « service d'accompagnement médico-social pour personnes handicapées adultes », SAMSAH (loi médico-sociale du 2 janvier 2002).

Il faudrait particulièrement créer des MAS pour les pathologies neurologiques dont les AVC, avec du personnel pour aider les patients non autonomes et la possibilité de poursuivre si nécessaire une rééducation d'entretien, comme au domicile. On note cependant, là encore, une inéquité d'accès selon l'âge.

⁹⁸ Les SSR ont obligation de passer convention avec des structures sociales et médico-sociales pour favoriser la réinsertion du patient (art. R.6123-126 CSP).

V.5.2. Soutenir les proches épuisés en organisant des séjours de répit, un accueil de jour.

V.5.3. Développer les structures d'accueil de longue durée pour tous les patients cérébro-lésés.

Il s'agit de proposer aux structures sanitaires de développer des structures médico-sociales de soins de longue durée de vie ou aux structures médico-sociales de développer des projets de soins, pour tous les patients cérébro-lésés, y compris les AVC lourds, notamment les états pauci relationnels (EPR) (ex : patients présentant un « locked in syndrome » – LIS), à l'image de ce qui est mis en œuvre pour les états végétatifs chroniques (EVC), pour ceux qui n'ont pas la possibilité de retour à domicile.

Il existe des lits d'USLD spécialisés pour les EVC et les EPR dans quelques hôpitaux locaux. La réponse en maisons d'accueil spécialisées (MAS) est qualitativement et quantitativement à adapter. Il est important que les MAS et les foyers d'accueil médicalisés (FAM) soient à proximité de structures SSR (mutualisation des compétences....). L'éventualité de création de structures médico-sociales doit s'inscrire dans le cadre des autorisations des établissements médico-sociaux.

Axe 3 : veiller à la qualité globale de la prise en charge

I. Mettre en place des outils d'amélioration de la qualité au sein des filières AVC.

Cela comprend notamment :

- La mise en pratique des recommandations et données scientifiques disponibles : formations institutionnelles (ou non) du personnel médical et paramédical, EPP, RCP, travail en réseau, ..., et la contribution à leur évolution ;

L'évaluation des pratiques est un des moyens reconnus d'amélioration des pratiques. Elle peut revêtir diverses formes comme les réunions de discussion de cas, les RCP, les revues de morbi-mortalité, etc. (cf. le site de la HAS).

- La mise en place de procédures de prise en charge des AVC écrites et partagées ;

La prise en charge médicale, paramédicale et sociale du patient fait l'objet de procédures écrites partagées par exemple au cours de « réunions de concertation pluridisciplinaire des AVC » (RCPavc) de filière ou régionales qui pourraient se mettre en place. D'autres modalités sont possibles, en fonction du choix des acteurs.

- La mise en œuvre d'un dossier commun informatisé ;
- La qualité du pilotage et du suivi, un soutien financier si nécessaire à des endroits clés.

I.1. Développer une approche pluriprofessionnelle pour l'amélioration des pratiques professionnelles dans l'AVC, en lien avec le programme pilote de la HAS.

- Le programme a démarré fin 2008 et doit se terminer en 2010 (cf. annexe 2).

I.2. Favoriser les échanges d'informations et d'expériences.

Les interventions des professionnels dans d'autres structures sont source d'enrichissement mutuel.

- Le passage régulier d'un médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) dans l'UNV participe à la prise en charge dès la phase aiguë et aide à l'orientation des patients au décours de leur séjour en UNV.
- Le passage d'un gériatre ou d'une équipe mobile de gériatrie aide, dès la phase aiguë, à la bonne orientation des patients âgés en particulier poly pathologiques.
- Les médecins neurovasculaires effectuent des interventions (vacations) en service de soins de suite spécialisés neurologiques, gériatriques ou polyvalents, concourant à la fluidité de la filière et aidant à la gestion de la prévention secondaire et des complications neurologiques à distance de l'AVC au-delà de l'UNV.
- L'intervention précoce et coordonnée des professionnels paramédicaux, notamment de rééducation, doit être encouragée, formalisée et faire l'objet de protocoles de coopérations.

La formation est un élément de la qualité des soins (cf. infra), de même que la qualité de l'organisation (valeur des CPOM, certification des établissements).

Une évaluation participative, qualitative, impliquant des usagers, est un excellent moyen de progresser dans sa pratique. L'évaluation d'un dispositif ou d'une filière ne se résume pas à l'analyse d'indicateurs.

Les financements de ces différents outils d'amélioration de la qualité des soins pourraient être institutionnalisés à l'échelle nationale ou proposés à l'échelon local.

II. Organiser la formation initiale et continue des acteurs.

Bien qu'il existe des spécialistes de l'accident vasculaire cérébral (AVC), beaucoup de professionnels de santé dont la compétence première n'est pas la prise en charge d'un AVC sont impliqués dans la filière de soins.

Il faudra ouvrir le champ des AVC aux non neurologues. Il faudrait développer le concept de « stroke physician » pour la formation clinique, introduire de la flexibilité dans l'internat sous la forme de passerelles entre la neurologie et la médecine vasculaire ou bien la neurologie et la cardiologie, la neurologie et la médecine interne, ce qui permettrait à des internistes, des cardiologues ou des médecins de médecine vasculaire de devenir des « stroke physician ».

Tant les professionnels de santé que les patients et leur entourage expriment un besoin de connaissances et de formations. La formation doit permettre à chacun d'acquérir les compétences nécessaires à l'amélioration d'une part de sa compréhension des situations auxquelles il est confronté, d'autre part de l'adaptation de sa réponse, afin d'agir « au mieux ».

En particulier, la présence des professionnels paramédicaux auprès des patients est fondamentale ; cependant, ils sont actuellement trop souvent considérés comme des exécutants. L'évolution de leur formation, inscrite dans une filière universitaire, permettra que celle de leurs interventions s'inscrive dans une démarche de nature scientifique fondée sur une recherche qui est à développer dans ce cadre (intérêt d'un master 2 par exemple).

Les propositions suivantes sont organisées autour de 3 axes : prévention, prise en charge initiale (alerte et phase hospitalière), suivi et éducation thérapeutique.

II.1. Former à la prévention du risque vasculaire.

- La formation médicale initiale sur ce thème gagnerait à privilégier un mode d'enseignement pluridisciplinaire impliquant les enseignants de médecine générale ;
- La formation des nouveaux acteurs de la prévention que sont les professionnels paramédicaux (par exemple, les infirmières de santé au travail, de santé publique, des établissements scolaires, de court séjour gériatrique) est à organiser dans le cadre d'un master ;
- La formation continue (FC), étape clef, peut se dispenser régulièrement dans le cadre de la filière AVC ; elle est destinée aux médecins libéraux et hospitaliers,

mais aussi aux paramédicaux qui le souhaitent, sur des questions de prévention et d'alerte vasculaire ; certains estiment qu'une formation continue à la pathologie neurovasculaire devrait être obligatoire ;

- Le thème « risque vasculaire » est à développer dans les formations à l'éducation à la santé, à inscrire au programme de sciences du collège ;
- Des groupes de patients à risque sont à créer, en vue d'une prévention secondaire ciblée ;

II.2. Former pour la prise en charge (de l'alerte à la sortie d'établissement).

Il convient de mettre en œuvre les formations nécessaires à l'atteinte des objectifs organisationnels définis ci-dessus, afin que chacun sache se situer au sein de la filière AVC et agir en conséquence ; en particulier :

- L'urgence neurovasculaire mériterait de devenir un thème prioritaire de formation continue pour les disciplines médicales et paramédicales concernées par la pathologie, en ciblant les pratiques de chacun et en abordant l'AVC par les différents motifs de recours ;
- Généraliser la formation des pompiers dans les casernes et les équipes SAMU à l'urgence neurovasculaire (privilégier un langage non médical, des messages concis (FAST), et s'appuyer sur des protocoles standardisés d'orientation et de prise en charge par étape et par situation).

Formation des neurologues

- Les responsables de formation ont exprimé le souhait de l'allongement d'un an de la formation initiale des neurologues, afin qu'elle s'enrichisse dans les domaines de la rééducation / réadaptation / réautonomisation, qu'il s'agisse de médecine physique de réadaptation, kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, psychologie, et qu'elle s'approfondisse en biologie médicale, en cardiologie, en médecine vasculaire, en réanimation et en neuroimagerie ;
- Ils proposent qu'un stage obligatoire en unité neurovasculaire ainsi qu'un autre en médecine physique de réadaptation soient ajoutés à la maquette du DES ;
- Les futurs neurologues vasculaires seront incités à effectuer un semestre en cardiologie, en réanimation, en neuroimagerie, en SSR et en gériatrie ;
- Les professionnels médicaux et paramédicaux interviendront dans la formation initiale et continue des neurologues dans le domaine de la rééducation ;
- La spécialisation complémentaire reconnue aujourd'hui par un DIU de pathologie neurovasculaire ou par la validation des acquis et l'expérience par une commission de qualification doit être pérennisée ;
- Il est proposé de mettre en place une concertation pluridisciplinaire faisant appel aux sociétés savantes, à l'université, au conseil de l'ordre des médecins et aux commissions de qualification, pour valider la compétence des neurologues dans la réalisation et l'interprétation d'actes techniques, comme des actes de neuroimagerie, dans un souci d'efficacité et de qualité des soins ;

- Il est proposé de faciliter l'accès à un master II de pathologie neurovasculaire, associant la formation théorique du DIU, des stages cliniques ciblés, et un programme de recherche clinique centrée sur la pathologie vasculaire ;
- L'enseignement dans le domaine de la rééducation doit se poursuivre par une formation continue.

Formation des médecins hors neurologie

- Les médecins les plus souvent confrontés à la pathologie neurovasculaire sont les urgentistes, les réanimateurs, les internistes, les cardiologues et les gériatres. Tous ont rappelé leur grande préoccupation quant à la qualité des soins apportés aux malades. Une volonté d'améliorer les pratiques s'est exprimée, dans une optique de partenariat avec les neurologues. Il a été demandé que l'expérience clinique soit prise en compte. La formation initiale doit être renforcée pour ces disciplines, insistant sur les conduites à tenir ;
- La formation continue pourra intervenir de différentes façons : stages en UNV, intervention d'une équipe mobile neurovasculaire, télémédecine, mise en place de procédures partagées, réunions de morbidité mortalité, réunions de discussion des dossiers difficiles, sessions communes de FMC ;
- Une formation plus complète pourra être proposée à tout moment aux médecins qui le souhaitent, via le DIU de pathologie neurovasculaire, ou un DIU de pratique neurovasculaire, sur une période de temps plus courte, avec un programme allégé (par exemple exclusion du doppler, ...) insistant sur la clinique et les conduites à tenir diagnostiques et thérapeutiques courantes.

Formation des autres acteurs

- La formation initiale des professionnels paramédicaux est jugée globalement satisfaisante. L'intégration au circuit LMD est perçue comme un moyen d'harmoniser cette formation, et de renforcer la recherche clinique.
- Il faut poursuivre la formation de tous les kinésithérapeutes aux techniques de rééducation neurologique dès la formation initiale, et augmenter le nombre de terrains de stage dans les unités de neurologie.
- Il faut former les élèves infirmiers et aide soignants à identifier les stigmates de confort et d'inconfort des patients qui ont un déficit de communication.
- La formation des ergothérapeutes sur le handicap neurologique pourrait s'enrichir par une approche plus affirmée de l'évaluation écologique des troubles neurocognitifs.
- Introduire un module de formation paramédicale pluridisciplinaire relatif aux soins et à l'encadrement général d'un patient neurovasculaire dès la formation initiale des élèves aides soignants et infirmiers.
- L'acquisition des compétences inhérentes à la prise en charge globale d'un patient qui a présenté un AVC relève surtout de la formation continue ; il faut identifier au sein de chaque groupe professionnel les responsables de la formation continue qui doivent se former, par exemple dans le cadre du DIU

paramédical de neurologie vasculaire, et s'organiser au sein de la filière AVC. Dans ce cadre, la mobilité des professionnels référents (par exemple au sein d'une « unité mobile de neurologie vasculaire ») est à encourager.

- Les outils de formation sont : procédures paramédicales, réunions de formation pluriprofessionnelles privilégiant des questions pratiques, participation aux protocoles de recherche clinique, formation pratique hors les murs ;
- Privilégier une formation continue très pratique, en faisant intervenir des soignants (équipe mobile neurovasculaire par exemple) au sein même des structures d'urgences ou de réanimation qui accueillent des AVC (apprentissage du score NIHSS, procédures de soins, ...);
- Former spécifiquement le personnel d'orientation et d'accueil des structures d'accueil des urgences à la reconnaissance des signes de l'AVC ;
- Chez les hémiplegiques avec séquelles, porter attention à l'épaule du patient : l'absence d'algo-neurodystrophie (de douleur à l'épaule touchée, de syndrome épaule-main) est un signe de bonne prise en charge. Faire une formation sur le thème de l'installation du patient (et en particulier l'épaule), commune à tous les intervenants.

II.3. Former au suivi ambulatoire et à l'éducation thérapeutique.

La problématique principale est qu'un grand nombre de patients sont suivis par des médecins peu ou non formés au suivi et à l'éducation thérapeutique après un AVC. Les MPR et les neurologues (hospitaliers et libéraux) sont trop peu nombreux et/ou trop peu impliqués. Les médecins généralistes ne sont pas formés au dépistage de séquelles visibles et non visibles, et manquent de repères. Le lien ville hôpital est aussi pénalisé par les contraintes démographiques. Les professionnels paramédicaux ne bénéficient pas d'une formation initiale en éducation thérapeutique après un AVC. L'organisation et la coordination des soins à la sortie de l'établissement de santé ou de la structure SSR MPR posent également problème.

- Les formations initiale et continue des orthophonistes et des kinésithérapeutes pourraient être enrichies d'un module « formation des aidants » : il convient de former l'entourage aux caractéristiques du handicap d'un patient, et de lui apprendre les gestes permettant son intervention adaptée en dehors des séances encadrées par un professionnel de santé.

II.4. Disposer des outils permettant la mise en œuvre des formations souhaitées.

- L'attribution des moyens nécessaires suppose d'inscrire l'AVC comme une priorité dans le projet d'établissement et le projet de soins de l'établissement, et de reconnaître comme opposables les procédures pluriprofessionnelles de prise en charge d'un AVC ;
- Tous les acteurs sont concernés ; dans les établissements de santé appartenant à la filière AVC, le thème de l'AVC fait partie du plan de formation ;
- Les questions du nombre de professionnels et de leur répartition sont naturellement en exergue. La régulation de la démographie médicale sera bientôt définie par le nouveau mode de répartition des internes par spécialité et par

région. Il faut évaluer les capacités de formation des établissements (internat et post internat), globalement sous exploitées en neurologie et en MPR, et encourager la diversification des terrains de stage vers les hôpitaux généraux.

- La délégation de tâches et la création de nouveaux métiers optimiseront le temps médical et justifient la mise en œuvre des formations adaptées.
- Reconnaître un acte de formation aux professionnels paramédicaux ?

Tableau 19 : propositions de thèmes de formation pluri professionnelle

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">– Problème de la compréhension par les soignants des personnes en déficit de communication. Développer des axes forts de formation continue sur « former aux procédures de communication à mettre en place pour mieux communiquer avec les patients ayant des problèmes de communication » ou « comment reconnaître et prendre en charge une héli négligence » ; ce module est interprofessionnel.– Formation aux troubles du comportement. Ces troubles sont souvent liés à une mauvaise prise en charge et à l'inconfort qui en résulte. Mais il y a aussi des troubles liés à certaines pathologies et qu'on ne comprend pas donc qu'on ne prend pas bien en charge.– Education et aide aux aidants. Notamment formation à la manutention, qui n'est pas faite en ville. |
|---|

III. Faire évoluer les professions et formaliser leur travail coopératif

Il est fondamental, comme pour toutes les disciplines de développer des passerelles accessibles au cours de la vie professionnelle pour toute spécialité intéressée par une reconversion. Ces passerelles doivent permettre de s'adapter à l'évolution des techniques et de la démographie médicale et sortir du dogme de la spécialité inaliénable. Les modalités doivent être définies avec les professionnels et tenir compte de leur pratique et de leur expérience, en l'intégrant, pourquoi pas dans la FMC et dans la formation continue des professionnels paramédicaux.

La coopération entre médecins et professionnels est à développer, dans l'esprit de l'article 17 du projet de loi portant réforme de l'hôpital, relative aux patients, à la santé et aux territoires.

- Distinguer :
 - Protocoles traditionnels
 - Coopération (légalise le transfert d'acte ou de tâche) : la coopération est le fait de médecins et de professionnels qui se mettent d'accord sur un protocole de répartition des tâches, validé par l'ARS et la HAS. Cf. l'article 17 du projet de loi HPST. Le protocole prévoir la formation adaptée préalable nécessaire.
 - L'intervention des paramédicaux libéraux est nécessaire au domicile ; il faut que cela soit possible quel que soit le domicile (y compris l'institution) et en établissement, surtout dans le SSR
- Il convient de développer des coordinations entre professionnels de santé dans la prise en charge de l'AVC, mais aussi dans la prévention (suivi des hypertendus par exemple).

IV. Développer la réflexion éthique.

La réflexion éthique doit être incluse dans l'activité quotidienne des UNV et des SSR. Néanmoins, il s'agit de réfléchir plus particulièrement sur les AVC lourds, souvent écartés des recommandations et des réflexions.

On distingue schématiquement les AVC avec gravité neurologique initiale importante qui soulèvent les questions d'admission ou de non admission en réanimation, des éventuels acharnements thérapeutiques et de limitation des soins (LATA) et les AVC graves avec comorbidités associées, grand âge, précarité, vulnérabilité, qui ont souvent des accès aux soins difficiles. La prise en charge des AVC graves est coûteuse (moyens financiers, humains, ...) et peut poser des dilemmes importants (bénéfice individuel versus bénéfice collectif, choix en contexte de ressources rares). La prise en charge de l'AVC interroge la société : quelle prise en charge pour l'AVC grave ?

IV.1. Améliorer l'organisation de la prise en charge des AVC graves.

- **Toute proposition concernant l'organisation de la prise en charge des AVC doit tenir compte explicitement des AVC graves**
- **Améliorer les possibilités d'accueil de ces patients ainsi que les moyens humains et techniques**
- **Valoriser la prise en charge des AVC graves**
- **Faire un état des lieux de la réalité de la prise en charge des AVC graves (nombre d'AVC graves, nombre d'AVC justifiant de structures médico sociales)**

Un registre des AVC graves pourrait être intéressant.

IV.2. Améliorer l'accès initial aux soins.

- **Bien cerner, au cas par cas, les raisons de non admission en UNV ou en réanimation**
 - Identifier **tous les critères** motivant le refus d'admission du patient et les justifier (ex: âge, polyopathologies, handicap, ...)
 - Définir les éléments du **contexte** susceptibles d'influencer cette décision: situation psychosociale du patient, demande des proches, contraintes organisationnelles locales comme le manque de place en UNV, en réanimation ou en aval ; critères collectifs (insuffisance de moyens pour la prise en charge du handicap)... ;
 - Prendre en compte les **biais** potentiels de la décision : personnalité et expérience(s) du médecin, représentations négatives du handicap lourd.
- **Proposer une alternative de prise en charge en cas de refus d'admission du patient**

Peut-on organiser (avec l'accord des proches et du médecin traitant) une prise en charge à domicile pour un patient très âgé et avec un handicap déjà sévère et ou de lourdes comorbidités ?

IV.3. Permettre aux AVC graves de bénéficier de soins de suite et de réadaptation adaptés.

- **Déterminer l'organisation permettant une prise en charge optimale de chaque patient en tenant compte de son projet de vie**

L'élaboration du projet de vie des patients victimes d'AVC graves nécessite l'avis du patient, de ses proches et celui d'acteurs de soins formés à la prise en charge des AVC en abordant tous les aspects utiles aux patients.

La prise en charge des AVC graves ne s'arrête pas à la réanimation initiale : il est nécessaire de développer des structures d'aval adaptées pour assurer le suivi de ces patients (en particulier des services de rééducation post-réanimation, maison d'accueil spécialisées pour patients lourdement handicapés, développement de soins de suite neurologiques⁹⁹ pouvant organiser la domotique ou la ventilation mécanique quelques heures par jour, développer les réseaux de soins).

IV.4. Organiser la prise en charge à domicile.

- Valorisation de la prise en charge à domicile (kinésithérapie, orthophonie) ;
- Développer les réseaux de santé ;
- Diffuser le « guide de l'aidant familial » grâce aux associations de patients (France AVC, Fédération nationale des aphasiques de France) et à la SFNV.

IV.5. Éviter tant l'acharnement thérapeutique qu'une limitation ou un arrêt thérapeutique non justifiés.

- **La prise en charge du patient doit être adaptée à son projet de vie**
 - Les soins doivent être proportionnés et réévalués selon l'évolution du patient ;
 - Les souhaits et valeurs du patient doivent être respectés.
- **La gravité du pronostic neurologique et le risque d'une survie avec une qualité de vie très insatisfaisante (dont le patient n'aurait pas voulu) peuvent justifier des décisions de limitation et/ou d'arrêt de traitements actifs (LATA)**
 - Ces décisions nécessitent une prudence particulière à la phase aiguë des AVC graves du fait de l'incertitude pronostique et de biais décisionnels (proposition d'aide à la décision au cas par cas, cf. infra Tableau 20) ;
 - Ces décisions doivent respecter les obligations inscrites dans la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

⁹⁹ Neurologiques qui sont plus que du recours, ce sont des centres ressources régionaux voire interrégionaux pouvant intégrer la domotique, ou la ventilation mécanique quelques heures par jour. Ces centres prenant des AVC sévères et des tétraplégiques par exemple

Tableau 20 : suggestion d'approche décisionnelle pour les limitations ou arrêts de traitements actifs (LATA) à la phase aigüe des AVC graves

Toute décision de LATA doit prendre en compte :

- Une connaissance aussi précise que possible de la situation pronostique du patient (plusieurs avis éventuels de médecins, moyens techniques optimum) ;
- Mais aussi l'incertitude pronostique inhérente à la situation, notamment concernant la future qualité de vie ;
- Les bénéfices et les maléfices d'une éventuelle poursuite des soins ;
- Les biais éventuels liés en particulier à la personnalité et l'expérience du médecin qui prend la décision (d'où la nécessité d'une collégialité) ;
- Le contexte dans lequel se trouve le patient (conditions psychosociales et médicales, entourage familial, conflits d'intérêt éventuels) ;
- Les valeurs et les souhaits éventuels du patient (directives anticipées, personne de confiance ou témoignages des proches) ;

Et s'adapter aux contraintes organisationnelles locales (habitudes de service, manque de lit d'aigu, manque de lit d'aval, absence de filière, etc.)

- **La prise en charge des patients inscrits dans une démarche palliative nécessite de privilégier les soins de confort**
- **Diffuser la culture palliative auprès des acteurs de soins en neurologie vasculaire**
 - Diffuser le texte de loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (proposition du rapport du comité national de suivi du développement des soins palliatifs, janvier 2008) ;
 - Ajouter un module éthique et soins palliatifs au DES de neurologie et au DU paramédical ;
 - Susciter des travaux interdisciplinaires notamment avec les soins palliatifs et la gériatrie ;
 - Développer les projets de recherche sur cette thématique (*PHRC en cours*).

IV.6. Approfondir la réflexion éthique

- **Sensibiliser les soignants aux questions de la qualité de vie des patients avec un lourd handicap et notamment au concept de « Disability paradox »**

Selon ce paradoxe, le handicap vécu semble meilleur que le handicap perçu ; par exemple, la moitié des patients en « locked-in syndrome » estiment leur qualité de vie satisfaisante.

- Connaître les biais des certaines données pronostiques (ex: mortalité des hémorragies cérébrales en partie liée aux consignes de non réanimation initiales) ;
- Se méfier des croyances pessimistes sur le handicap lourd pouvant conduire à des prophéties auto-réalisatrices.

- **Implication des acteurs de santé dans la réflexion**
 - Réunion de concertation pluridisciplinaire ;
 - Travaux collectifs interdisciplinaires ;
 - Formation, congrès ;
 - Implication nécessaire des sociétés savantes.

– **Poursuivre la réflexion éthique sur la prise en charge des AVC graves**

- Évaluation des difficultés rencontrées ;
- Discussion des enjeux individuels et collectifs ;
- Identifier les principes et valeurs sous-tendant les choix ;
- Réflexion médico-économique :

démontrer l'intérêt économique (en plus de l'impact humain) d'une bonne prise en charge, aussi bien en amont qu'en aval, sur la réduction des comorbidités du patient, des difficultés des aidants, des équipes soignantes, et sur l'amélioration de la qualité de vie.

V. Promouvoir la recherche

V.1. Objectifs

– **Mettre à niveau la recherche en faveur des AVC dans l'ensemble des domaines.**

Cet effort concerne la recherche fondamentale, préclinique, translationnelle, et clinique. L'objectif quantifié est de remonter la production scientifique de 27% en 3 ans pour situer les AVC au niveau moyen de la production biomédicale française. L'objectif à 5 ans est le retour à la situation d'il y a 10 ans, c'est-à-dire une participation de 5,6% de la production internationale.

– **Améliorer une présence forte de la recherche sur les AVC dans les neurosciences.**

En particulier dans leurs aspects fondamentaux, en se basant sur l'apport du modèle lésionnel que présente l'AVC. En outre, les liens entre vaisseaux et cellules nerveuses dans la « neurovascular unit », concept fonctionnel neuroscientifique, permettent d'aborder aussi bien la plasticité que les maladies neurodégénératives.

– **Améliorer la recherche sur les AVC dans ses liens avec la paroi vasculaire et la thrombose.**

En effet l'AVC est souvent la partie émergée de l'iceberg, car survenant souvent sur un fond de lésions vasculaires cérébrales chroniques asymptomatiques souvent méconnues (infarctus silencieux, microbleeds, leuco-encéphalopathies, etc.) mais qui jouent un rôle essentiel dans le déclin cognitif des patients si fréquent, soit par le biais d'une démence vasculaire pure ce qui est rare, soit surtout par le biais de démences mixtes vasculaires-alzheimer. La recherche dans le domaine de la pathologie vasculaire dite « silencieuse » est cruciale, et malheureusement aussi très faible en France

– **Améliorer la recherche dans les hôpitaux, centrée sur les CHU, mais avec une participation importante des centres hospitaliers et des autres acteurs de la filière.**

– **Résoudre les difficultés de ressources humaines.**

Compte tenu de l'importance de l'effort à fournir pour les AVC, il est nécessaire de pouvoir statutairement faire participer les praticiens hospitaliers à des activités de recherche (valence de recherche).

– **Elargir la diversité des collaborations telles avec les mathématiques appliquées, l'imagerie, la cognition, le développement de la robotique et de la réalité virtuelle, les sciences sociales et économiques.**

- **Ouvrir la recherche fondamentale et clinique à l'ensemble des spécialités intéressées par la maladie vasculaire.**

Pour la recherche clinique, ceci passe par une flexibilité des filières au niveau de l'internat et au-delà permettre des passerelles entre ces spécialités afin de développer le concept de « stroke researcher », complément du « stroke physician ».

V.2. Méthode

V.2.1. Structurer la recherche sur l'AVC.

Il apparaît extrêmement important, au regard du poids de la pathologie, de prioriser l'AVC dans la **stratégie française de recherche en santé**, au sein de la recherche fondamentale, préclinique, translationnelle et clinique.

Il est intéressant de regarder l'Allemagne : une priorisation nationale des thèmes de recherche en santé (une vingtaine) par les deux ministères allemands de la recherche et de la santé a conduit à la mise en place d'organisations qui fonctionnent sur les mêmes principes. Pour les AVC, un « competence netstroke » a été mis en place en 2000 et a fait la démonstration de son efficacité par ses publications.

Le « compétence network » est un **ensemble de réseaux de recherche thématiques**, souples et multidisciplinaires, piloté par une direction centralisée et un conseil scientifique international. Il coordonne 9 réseaux thématiques de taille variable (entre 5 et 15 centres). Chaque réseau a un coordinateur, et des projets examinés et évalués régulièrement par les deux boards sus-mentionnés. Chaque année les réseaux sont réunis ; des projets conjoints entre réseaux sont possibles.

Les thèmes des réseaux allemands sur l'AVC sont : experimental stroke research net, stroke genetic net, stroke imaging net, clinical stroke trial net, ultrasound net, rehabilitation net, public health net, telemedicine net, enfin un réseau spécifique pour l'étude SPACE (chirurgie versus angioplastie).

V.2.2. A court terme (2 ans)

- **Augmenter le nombre de projets de recherche dans les AVC.**

En les faisant apparaître comme thématique privilégiée dans la politique de recherche en santé nationale. L'objectif quantifié est à atteindre en 2 ans : ajusté aux DALYs le nombre de projets AVC ne devrait pas être inférieur à la moitié de ceux de la maladie de Parkinson des différents appels d'offre nationaux (ANR, PHRC, ...). L'Alzheimer faisant l'objet d'un plan spécifique dynamique et le poids sociétal entre les maladies étant proche, le nombre de projets AVC pourrait être équivalent à ceux de la maladie d'Alzheimer. Les projets qui font participer plusieurs disciplines de la filière de soins sont à favoriser.

Les axes de recherche pouvant être :

- La réparation neuronale, la plasticité cérébrale (l'AVC est un modèle lésionnel du cerveau remarquable), la récupération, les thérapeutiques en particulier interventionnelles et les thérapeutiques non médicamenteuses ;
- Recherches sur le pré AVC, les lésions cérébrales dues aux facteurs de risque et les liens avec le déclin cognitif et la maladie d'Alzheimer ;

- Les séquelles des AVC et leurs conséquences, telles les troubles de la cognition, les troubles moteurs et viscéraux, la modélisation numérique, les interfaces homme-machine ;
- L'épidémiologie (en lien avec la cardiologie) dans le cadre de gestion de cohortes, la paroi vasculaire, la coagulation ;
- L'organisation des soins, l'éthique, les conséquences économiques et sociales.

– **Améliorer l'attractivité et la formation à la recherche dans les AVC.**

La population cible concerne les jeunes en formation, internes des diverses spécialités médicales mais aussi paramédicales afin de favoriser l'accès à la filière LMD. L'objectif quantifié passe par la focalisation au domaine des AVC d'années recherche d'internat, de 5ème année dévolue à la recherche, de bourses de recherche pour des paramédicaux. Le nombre est de 15 postes sur une durée de 2 ans ou 30 postes pour une durée de 1 an. Ces facilités pourront bénéficier à l'ensemble des spécialités de la filière.

– **Améliorer la disponibilité des médecins PH de la filière des AVC à participer aux activités de recherche.**

La population cible est celle des praticiens hospitaliers impliqués dans la filière des AVC et participant à des projets de recherche à financement public avec participation de structures labellisées (université, INSERM...). Pour cette « valence recherche » le total représente 30 postes de PH pour une durée de 2 ans.

– **Améliorer les recherches basées sur l'exploration du cerveau par l'IRM.**

Le plan Alzheimer prévoit l'implantation d'IRM dédiée à la recherche. Cette recherche partage avec l'AVC les outils et les techniques. Mais pour être parfaitement efficiente, cette recherche est en manque de personnel de type ingénieur. L'appui par des ingénieurs permettra d'ouvrir ces plates formes d'imagerie aux malades AVC.

V.2.3. A moyen terme (4 ans)

Grace aux efforts de structuration des soins dans les AVC, des filières de soins de qualité se mettent en place sur le territoire national. Il devient possible d'appuyer la recherche clinique sur l'ensemble des composantes de cette filière de soins. Des réseaux de recherche sont progressivement identifiés tels le réseau « stroke avenir » en cours de labellisation. Ce réseau comporte un regroupement d'unités neurovasculaires de CHU et des équipes précliniques de recherche expérimentale et de modélisation numérique. Parallèlement un réseau de recherche en imagerie en neurosciences s'est constitué.

Ces réseaux sont une base pour le **développement d'un équivalent français du « competence netstroke » allemand**, qui a fait la démonstration de son efficacité par ses publications.

Axe 4 : assurer le pilotage, le suivi et l'évaluation du dispositif

I. Mettre en place par les ARS un plan stratégique régional de santé « filière AVC ».

Un des premiers travaux de l'ARS devrait être la réalisation d'un programme prioritaire ou « plan stratégique régional de santé pour les AVC ». D'une part, parce que la fluidité des filières mises en place garantirait une prise en charge optimale des patients atteints d'une pathologie fréquente et lourde (à évaluer). D'autre part, l'AVC est emblématique de l'ensemble des compétences nouvelles de l'ARS, allant de la prévention à l'organisation du pré hospitalier, au maillage du territoire en UNV et à la coordination du SSR et du médico social. A ce titre, la qualité de l'organisation des filières AVC pourrait être un indicateur du bon fonctionnement de l'ARS.

Pour établir ce programme et le mettre en œuvre, l'ARS s'appuie sur des professionnels reconnus, leaders et pertinents, au premier chef ceux travaillant déjà en UNV, en y incluant les diverses composantes médicales et paramédicales de la filière.

L'ARS a pour fonction, outre de mettre en place la filière, de s'assurer de son bon fonctionnement. Un référent régional AVC est souhaitable. L'appui de l'ARH(S) est fondamental pour soutenir les équipes de terrain les plus dynamiques pour un travail de collaboration entre professionnels.

L'animation des filières elles-mêmes est un facteur clef de réussite : l'ARH(S) anime ou désigne un coordonnateur pour chacune des filières de la région, choisi pour son charisme, son dynamisme, ses capacités d'écoute et de fédération. Ce temps d'animation doit être identifié. Ses missions sont proposées, à titre indicatif, en annexe 5.

Des référentiels d'organisation des soins, issus notamment des recommandations du présent rapport, doivent servir de cadre et de référence à l'élaboration de la filière.

L'ARS a également pour rôle de stimuler et soutenir des expériences pouvant participer à l'amélioration de la prise en charge de l'AVC. Ces expérimentations pourraient être reprises par le comité national de suivi et proposé à d'autres régions.

L'ARS doit aussi créer des liens avec les ARS voisines pour permettre l'existence de filières « trans ou inter régionales ».

II. Organiser un suivi et une évaluation de la qualité de la filière à l'échelon régional

Toute action de santé publique doit pouvoir être évaluée régulièrement. Plusieurs outils d'évaluation peuvent être proposés (EPP, RCP, études morbi-mortalité, constitution de registres, évaluation de la qualité de l'organisation, évaluation de la qualité des soins...).

Au sein d'une région, les professionnels ont vocation à déterminer eux-mêmes le meilleur moyen de confronter leur pratique, d'analyser les cas difficiles, de proposer des formations à l'échelle régionale, de proposer des protocoles et procédures communs, de créer et participer à des essais cliniques. L'ARS peut aussi utiliser les

structures ou associations existantes pour suivre l'évaluation de la filière (réseaux, collèges de bonne pratique, collèges régionaux) ou créer des comités de coordination (cf. annexe 5), que les ARHs jugent cependant trop « lourds » à mettre en œuvre.

Par ailleurs, l'ARS doit veiller à la fluidité de la filière, principalement à l'articulation des différents maillons.

Les indicateurs de résultats, d'organisation et de bonne pratique, sont des outils d'évaluation, parmi d'autres. Ils doivent être peu nombreux et simples d'utilisation. Chacun a sa fonction propre, qui doit être définie.

Différents indicateurs non immédiatement disponibles ont été identifiés comme fortement souhaitables, notamment sur le résultat final en matière de réduction du handicap. Ils devraient faire l'objet de travaux complémentaires afin de préparer à plus long terme leur généralisation.

Une des principales incitations auxquelles les ARS doivent veiller est celle au regroupement des patients AVC au sein des établissements de la filière. Les objectifs à atteindre (qualitatifs et quantitatifs) pourraient s'inscrire dans les CPOM, avec une politique d'intéressement financier clairement identifiée.

III. Mettre en place un comité national de suivi dont le rôle est de stimuler et valoriser les expérimentations intéressantes, d'impulser les éléments d'organisation qui ne peuvent se concevoir qu'à l'échelle nationale, de suivre les indicateurs nationaux de pilotage.

Pour qu'elles soient appliquées, les propositions doivent être reprises au plan national et suivies par une équipe *ad hoc*, au mieux interministérielle (santé, recherche, solidarité) et chargée d'animer en collaboration avec un comité de suivi la « stratégie AVC intégrée » nationale. Cette équipe aura notamment pour mission de décliner les propositions du comité de pilotage en plan d'actions, puis d'étudier avec les régions l'état d'avancement de la mise en œuvre des propositions, en mesurer les forces et les faiblesses. Elle ne remplacera pas le suivi et l'évaluation effectué par les ARS, mais est une structure d'appui qui propose des outils concrets et « mutualisables » (conventions type, partage d'expériences réussies, ...). Elle suit l'évolution des indicateurs nationaux de pilotage et en fait retour aux régions. Elle est en dialogue permanent avec les référents ARS en charge des AVC.

Elle doit aussi être le relais auprès des autres instances de l'administration nationale ou régionale et des agences sanitaires pour le déploiement de la stratégie AVC intégrée, pour aider à débloquent d'éventuels freins dans sa mise en œuvre, et travailler particulièrement sur le déploiement des outils de partage des données et de télémédecine appliqués aux AVC. Elle a pour fonction d'émettre de nouvelles propositions. On peut imaginer un mandat limité dans le temps.

Ce principe d'un suivi national est un des éléments clefs du succès des propositions.

Verbatim 3 : « Aujourd'hui, personne ne remarque que j'ai eu un AVC »

Monsieur RM, né en 1935

C'était le 17 juin 2008 ; je me suis levé à 7h comme d'habitude, mais d'un seul coup je ne voyais plus que du blanc, et me suis sentis pris de vertiges. Ma femme a tout de suite appelé le médecin et, en l'attendant, m'a aidé à descendre à tâtons m'étendre au rez-de-chaussée. Quand elle est arrivée vers 9 heures (c'était la remplaçante de notre médecin habituel), j'avais recouvré la vue mais j'étais désorienté et j'ai mis quelques heures encore à m'y retrouver dans la maison. A part cela ma tension et mon pouls étaient normaux, elle m'a immédiatement mis sous préviscan en conservant le traitement anti-hypertenseur que je prenais depuis des années.

Quand mon médecin est rentrée de vacances, elle a programmé tous les examens : scanner que j'ai eu le 28 juin, IRM le 25 juillet, entre-temps visite chez mon cardiologue et l'ophtalmologiste. J'ai même eu une échographie cardiaque transoesophagienne, c'est un examen désagréable ; d'ailleurs toute cette période d'examens est assez angoissante, j'avais peur d'une « rechute » et de devenir aveugle. Finalement, on a trouvé la cause de mon AVC : on m'a indiqué que j'avais un foramen ovale perméable, c'est à dire que la cloison entre les deux oreillettes du cœur avait laissé passer le petit caillot qui s'était bloqué dans la partie occipitale du cerveau. S'il était allé ailleurs j'aurais eu d'autres manifestations ; heureusement, je n'ai pas été paralysé comme notre voisine. Le médecin qui m'a fait passer l'IRM m'a demandé si j'avais déjà fait des phlébites ; sur le coup je ne m'en souvenais plus, mais c'est vrai, j'en avais eu une il y a bien vingt ans.

Aujourd'hui personne ne remarque que j'ai eu un AVC ; mon champ de vision est un peu diminué, c'est tout. Mais quand même, je ne suis plus aussi vaillant qu'auparavant : par exemple, je supporte moins bien la chaleur, la lumière me gêne plus qu'avant ; jusque là, j'exploitais mon marais salant, mais j'ai arrêté après mon AVC. Je continue à faire le jardin, oui, mais je sens bien que ce n'est plus tout à fait pareil... Quand même, j'ai bien envie de reprendre, même à temps partiel, pour aider MJ qui a pris ma suite, faire un peu de fleur de sel...¹⁰⁰

¹⁰⁰ Depuis notre entretien, nous avons appris que Monsieur RM a effectivement repris à temps partiel son activité au sein de la coopérative des sauniers de l'île de Ré.

Prévention et prise en charge de l'accident vasculaire cérébral (AVC) : Personnes ayant contribué aux travaux du Comité de pilotage

Titre	Prénom	Nom	Institution
Mme	Dominique	Acker	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins – Ministère de la santé et des sports
Dr	Patrick	Airaud	Conférence des présidents de CME de centres hospitaliers – Centre Hospitalier de Châteaubriant
Dr	Rosemary	Ancelle-Park	Direction Générale de la Santé – Ministère de la santé et des sports
Dr	Jean-Pierre	Aquino	Société Française de Gériatrie et Gérontologie – SFGG – Clinique de la porte verte, Versailles
Dr	Christian-Jacques	Arnal	Centre de médecine physique et de réadaptation – Bobigny – FEHAP
Dr	Valérie	Assuerus	Association des Neurologues Libéraux de Langue Française – ANLLF – Aix en Provence
Dr	Bernard	Basset	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé – Inpes
Dr	Olivier	Beaufils	Société de Réanimation de Langue Française – SRLF – CHU de Montpellier (Hôpital Lapeyronie)
Dr	Frank	Becker	Société Française de Médecine d'Urgence – SFMU – Centre hospitalier de Rodez
M.	Benjamin	Béchaux	Service d'information du gouvernement – SIG
Mme	Samah	Ben Abdallah	Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne, privés à but non lucratif – FEHAP
Mme	Marie-Pauline	Benetier	Agence régionale de l'hospitalisation d'Aquitaine – Echelon régional du service médical d'Aquitaine – Assurance maladie
M.	François	Bérard	Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile – FNEHAD
Dr	Pascal	Beroud	Société Française de Radiologie – SFR – Centre hospitalier de Meaux
M.	Louis	Berthelot	Fédération Hospitalière de France – FHF – Pôle offre de soins et organisation
Dr	Zinna	Bessa	Direction Générale de la Santé – Ministère de la santé et des sports
Dr	Martine	Binois	Fédération de l'Hospitalisation Privée – FHP
Dr	Catherine	Bismuth	Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie – Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés – UNCAM – CNAMTS
Dr	Pierre	Blanc	Agence régionale de l'hospitalisation de Midi-Pyrénées – ARH Midi-Pyrénées
Dr	Juliette	Bloch	Institut de Veille Sanitaire – InVS
Dr	Isabelle	Bonnaud	Société Française Neurovasculaire – SFNV – CHU de Tours
M.	Jean-Louis	Bonnet	Conférence des Directeurs d'Agences régionales de l'hospitalisation – Agence régionale de l'hospitalisation de Rhône-Alpes
Pr	Fabrice	Bonneville	Sociétés Françaises de Radiologie et Neuroradiologie – SFR – SFNR – CHU de Toulouse
Dr	François	Bourdillon	Société Française de Santé Publique – SFSP – Paris
Pr.	Marie-Germaine	Bousser	Société Française Neurovasculaire – SFNV – Hôpital Lariboisière – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Mme	Isabelle	Brassart	Groupe hospitalier de l'institut catholique de Lille – FEHAP
Mme	Michelle	Bressand	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins – Ministère de la santé et des sports
Mme	Michelle	Brun	Association des infirmières de neurologie – AIN – Rilhac-Rancon
Dr	Arielle	Brunner	Agence régionale de l'hospitalisation de Lorraine – ARH Lorraine
Dr	Anne	Buronfosse	Bureau de l'assurance qualité et de l'information médico-économique de l'hospitalisation privée – BAQIMEHP

Titre	Prénom	Nom	Institution
Mme	Danielle	Cadet	Association Française des Directeurs de Soins – AFDS – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
M.	Jean-Michel	Caire	Institut de formation en ergothérapie – CHU de Bordeaux
M.	Frédéric	Capuano	Coordination pour la Mesure de la Performance et l'Evaluation de la Qualité Hospitalière – COMPAQH
Pr	Pierre	Carli	Société Française d'Anesthésie et de Réanimation – SFAR – Hôpital Necker – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Dr	Maxime	Cauterman	Mission nationale d'expertise et d'audit hospitaliers – MeaH
Mme	Julie	Cavalier	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé – AFSSAPS
Pr	Philippe	Chassagne	Société Française de Gériatrie et Gérontologie – SFGG – CHU de Rouen
Mme	Virginie	Chenal	Direction Générale de l'Action Sociale – DGAS
Mme	Laetitia	Chevalier	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins – Ministère de la santé et des sports
Dr	Karine	Chevreur	URC Eco Ile de France & Hôpital Henri Mondor – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Pr	François	Chollet	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé – AFSSAPS
Pr	Ariel	Cohen	Société Française de Cardiologie – SFC – Hôpital Saint Antoine – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Pr	Christian	Confavreux	Société Française de Neurologie – SFN – Hospices civils de Lyon
M.	Yannis	Constantinides	Département de recherche en éthique – Université Paris-Sud
M.	Patrick	Corne	Union Nationale des Professionnels de Santé – UNPS – Saint Max
M.	René	Couratier	Conseil National de l'Ordre des Masseurs Kinésithérapeutes – CNOMK – Marseille
Dr	Sophie	Crozier	Société Française Neurovasculaire – SFNV – Hôpital de la Pitié-Salpêtrière – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Dr	Françoise	Cuny	Agence régionale de l'hospitalisation d'Alsace – ARH Alsace
Dr	Philippe	Dalival	Agence régionale de l'hospitalisation du Nord-Pas de Calais – ARH Nord Pas de Calais
Dr	Thomas	de Broucker	Société Française Neurovasculaire – SFNV – Centre hospitalier de Saint Denis
Mme	Catherine	de la Morinière	France AVC Ile de France – Paris
Dr	Christine	de Peretti	Institut de Veille Sanitaire – InVS
M.	Alexandre	del Corso	Comité d'Education Sanitaire et Sociale de la Pharmacie Française – Cespharm
M.	Gonzague	Debeugny	Direction des assurés – Direction Déléguée à la Gestion à l'Organisation des Soins – CNAMTS
Pr	Patrick	Dehail	Société Française de Gériatrie et Gérontologie – SFGG – CHU de Bordeaux
M.	Eric	Delezie	Conseil National de l'Ordre des Masseurs Kinésithérapeutes – CNOMK – Montsault
Mme	Nicole	Denni-Krichel	Fédération Nationale des Orthophonistes – FNO – Strasbourg
Dr	Claude	Depriester	Société Française de Radiologie – SFR – Polyclinique du Bois, Lille
Dr	Ursula	Descamps	Agence régionale de l'hospitalisation d'Alsace – Echelon régional du service médical d'Alsace Moselle – Assurance maladie
Dr	Armelle	Desplanques-Leperre	Haute Autorité de santé – HAS
Mme	Denyse	Desseaux	France AVC 59 – Tourcoing
Pr	Alain	Destée	Conférence des Présidents de CME de CHU – CHU de Lille
Dr	Aude	Develay	Haute Autorité de santé – HAS
Dr	Pascale	Dhôte-Burger	Direction générale de la santé puis Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins – Ministère de la santé et des sports

Titre	Prénom	Nom	Institution
Pr	Didier	Dormont	Sociétés Françaises de Radiologie et Neuroradiologie – SFR – SFNR – Hôpital de la Pitié-Salpêtrière – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Dr	Patrice	Dosquet	Haute Autorité de santé – Service des bonnes pratiques professionnelles – HAS
M.	Antoine	Dubout	Fédération des Etablissements Hospitaliers et d’Aide à la Personne, privés à but non lucratif – FEHAP
Pr	Jean –Louis	Ducassé	Société Française de Médecine d’Urgence – SFMU – CHU de Toulouse
Pr	Jean-Pierre	Ducroix	Société Nationale Française de Médecine Interne – SNFMI – CHU d’Amiens
Pr	Pierre	Duhaut	Société Nationale Française de Médecine Interne – SNFMI – CHU d’Amiens
Pr	Isabelle	Durand-Zaleski	URC Eco Ile de France & Hôpital Henri Mondor, Créteil – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Dr	Emmanuel	Ellie	Société Française Neurovasculaire – SFNV – Centre hospitalier de la côte basque, Bayonne
Dr	Marie-Pierre	Emily	Agence régionale de l’hospitalisation de Bretagne – Echelon régional du service médical de Rennes – Assurance maladie
Mme	Chantal	Erault	Direction Générale de l’Action Sociale – DGAS
Mme	Marie	Erbault	Haute Autorité de santé – HAS
Dr	Francis	Fauconnier	Agence régionale de l’hospitalisation de Rhône Alpes – ARH Rhône Alpes
Dr	Francis	Fellinger	Conférence des présidents de CME de centres hospitaliers – Centre hospitalier de Haguenau
Mme	Laura	Fernandez	Agence régionale de l’hospitalisation d’Aquitaine – ARH Aquitaine
Dr	Elisabeth	Fery-Lemonnier	Ministère de la santé et des sports
Dr	Alain	Fontaine	Direction Générale de la Santé – Ministère de la santé et des sports
M.	Pascal	Forcioli	Agence régionale de l’hospitalisation de Picardie – ARH Picardie
Pr	Marc	Freysz	Société Française de Médecine d’Urgence – SFMU – CHU de Dijon
Dr	Jean-Yves	Gagner	Agence régionale de l’hospitalisation des Pays de la Loire – ARH Pays de la Loire
Dr	Christine	Gardel	Haute Autorité de santé – HAS
Pr	Jean-Yves	Gauvrit	Sociétés Françaises de Radiologie et Neuroradiologie – SFR – SFNR – CHU de Rennes
Dr	Bernard	Gavid	Société Française de Médecine Générale – SFMG – Issy les Moulineaux
Dr	François	Genet	Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation – SOFMER – Hôpital Raymond Poincaré, Garches – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Mme	Claire	Genety	Agence régionale de l’hospitalisation de Franche Comté – ARH Franche Comté
Pr	Laurent	Gerbaud	Service d’épidémiologie, économie de la santé et prévention – CHU de Clermont Ferrand
Mme	Marine	Gey	Fédération des Etablissements Hospitaliers et d’Aide à la Personne, privés à but non lucratif – FEHAP
Dr	Christine	Gilbert	Agence régionale de l’hospitalisation de La Réunion – Mayotte – ARH Réunion
Dr	Marc	Giroud	Samu de France – Centre hospitalier de Pontoise
Pr	Maurice	Giroud	Société Française Neurovasculaire – SFNV – CHU de Dijon
Mme	Elsa	Gisquet	Institut National de Veille Sanitaire – InVS
Dr	Patrick	Goldstein	Société Française de Médecine d’Urgence – SFMU – CHU de Lille

Titre	Prénom	Nom	Institution
Mlle	Apéa	Gouepo	URC Eco Ile de France & Hôpital Henri Mondor, Créteil – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Dr	Philippe	Graveleau	Hôpital Foch, Suresnes – FEHAP
Dr	Sandrine	Greffard	Société Française de Gériatrie et Gérontologie – SFGG – Hôpital de la Pitié-Salpêtrière – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
M.	Marc	Gross	Conseil National de l'Ordre des Masseurs Kinésithérapeutes – CNOMK – Centre hospitalier de Mulhouse
Pr	Pascal	Guéret	Société Française de Cardiologie – SFC – Hôpital Henri Mondor, Créteil – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Mme	Martine	Guerin	Agence régionale de l'hospitalisation de Basse Normandie – Echelon local du service médical de Caen – Assurance maladie
M.	Patrick	Guillot	Conférence des Directeurs Généraux de centres hospitaliers universitaires – CHU de Strasbourg
Mme	Marylène	Guingouain	Directrice des soins – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Dr	Emeline	Guiot-Ducarne	Montlhery
Dr	Bernhard	Heimbach	Clinique neurologique universitaire de Fribourg – Allemagne
Mme	Catherine	Henault	Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Evaluation en Orthophonie – Unadréo – Dives sur Mer
Dr	Françoise	Heran	Sociétés Françaises de Radiologie et Neuroradiologie – SFR – SFNR – Paris
Pr	Marc	Hermier	Sociétés Françaises de Radiologie et Neuroradiologie – SFR – SFNR – CHU de Lyon
Dr	Didier	Hève	Agence régionale de l'hospitalisation de Languedoc-Roussillon – ARH Languedoc-Roussillon
M.	Fabrice	Heyries	Direction Générale de l'Action Sociale – DGAS
Dr	Brigitte	Hoelt	Agence régionale de l'hospitalisation d'Alsace – Echelon régional du service médical d'Alsace-Moselle – Assurance maladie
Dr	Josiane	Holstein	Département d'information médicale – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Pr	Marc	Hommel	CIC – Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble
Pr	Didier	Houssin	Direction Générale de la Santé – Ministère de la santé et des sports
M.	Roger	Husson	Association Française du Personnel Paramédical d'Electroradiologie – AFPPE – CHU de Reims
Dr	Aïda	Jolivet	Direction des assurés – Direction Déléguée à la Gestion à l'Organisation des Soins, CNAMTS
Dr	Jean Dominique	Journet	Fédération Nationale d'Aphasiques de France – FNAF – Saint Etienne
Mme	Nathaly	Joyeux	Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Evaluation en Orthophonie – Unadréo – Avignon
Mme	Mireille	Kerlan	Fédération Nationale des Orthophonistes – FNO – Vesoul
Dr	Anne	Kieffer	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie – CNSA
Pr	Pierre	Krolak-Salmon	Société Française de Gériatrie et Gérontologie – SFGG
Mme	Dominique	Le Bœuf	Conseil National de l'Ordre des Infirmiers – CNOI
Mme	Emmanuelle	Le Lay	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé – Inpes
M.	David	Le Spegagne	Mission nationale d'expertise et d'audit hospitaliers – MeaH
Dr	Louis	Lebrun	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins – Ministère de la santé et des sports
Pr	Philippe	Lechat	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé – AFSSAPS
Pr	Xavier	Leclerc	Sociétés Françaises de Radiologie et Neuroradiologie – SFR – SFNR – CHU de Lille
Dr	Marie-Madeleine	Leclercq	Centre hospitalier de Mulhouse
Dr	Frédéric	Lecomte	Société Nationale Française de Médecine Interne – SNFMI

Titre	Prénom	Nom	Institution
Mme	Françoise	Lefort	Agence régionale de l'hospitalisation de Haute Normandie – Echelon local du service médical de Rouen – Assurance maladie
Dr	Jean-Marc	Léger	Société Française de Neurologie – SFR – Hôpital de la Pitié-Salpêtrière – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
M.	Jean-Yves	Lemerle	Fédération Française des Masseurs Kinésithérapeutes rééducateurs – FFMKR
Mme	Josée	Leroyer	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins – Ministère de la santé et des sports
Dr	Martine	Lévêque	Agence régionale de l'hospitalisation du Limousin – ARH Limousin
Pr	Hervé	Lévesque	Société Nationale Française de Médecine Interne – SNFMI – CHU de Rouen
Mme	Sylviane	Lewik-Deraison	Fédération Nationale des Orthophonistes – FNO – Etampes
Pr	Didier	Leys	Société Française de Neurologie – SFN – CHU de Lille
Dr	Yann	L'Hermitte	Samu de France – Centre hospitalier de Melun
Dr	Hélène	Logerot	Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne, privés à but non lucratif – FEHAP
Pr	Pierre	Lombrail	Pôle d'information médicale, d'évaluation et de santé publique – CHU de Nantes
Dr	Alain	Lopez	Secrétariat général – Ministère de la santé et des sports
M.	Patrick	Lorson	Conférence des Directeurs de centres hospitaliers – Centre hospitalier de Dreux
Dr	David	Luis	Société de Réanimation de Langue Française – SRLF – Hôpital Jean Verdier, Bondy – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Pr	Olivier	Lyon-Caen	Société Française de Neurologie – SFN – Hôpital de la Pitié-Salpêtrière – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Dr	André	Magnin	Agence régionale de l'hospitalisation de Bourgogne – ARH Bourgogne
Dr	Marie-Hélène	Mahagne	Société Française Neurovasculaire – SFNV – CHU de Nice
Dr	Suzanne	Manetti	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales d'Aquitaine – DRASS Aquitaine
Dr	Claude	Marintabouret	Agence régionale de l'hospitalisation de Picardie – ARH Picardie
Dr	Michel	Marty	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés – CNAMTS
Mme	Aurélie	Martzel	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé – Inpes
Mme	Christine	Matraglia	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins – Ministère de la santé et des sports
Dr	Marie-France	Maugourd	Hôpital Georges Clemenceau, Champcueil – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
M.	François	Maury	Conférence des Directeurs de centres hospitaliers – Centre hospitalier de Roubaix
Dr	Maurice	Meissonnier	Agence régionale de l'hospitalisation de la Guadeloupe – ARH Guadeloupe
Dr	Claude	Mekies	Association des Neurologues Libéraux de Langue Française – ANLLF – Toulouse
Dr	Marion	Mendelsohn	Agence technique d'information sur l'hospitalisation – Atih
Dr	Pierre	Métral	Agence technique d'information sur l'hospitalisation – Atih
Dr	Etienne	Minvielle	Institut Gustave Roussy – IGR – Villejuif
Dr	Patrick	Miroux	Société Française de Médecine d'Urgence – SFMU – Centre hospitalier de Compiègne
M.	Alain	Mor	ADAPT Drôme Ardèche, Valence – FEHAP
Dr	Renée	Morani	Agence régionale de l'hospitalisation de Martinique – ARH Martinique
Mme	Bernadette	Moreau	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie – CNSA
Dr	Thierry	Moulin	Société Française Neurovasculaire – SFNV – CHU de Dijon

Titre	Prénom	Nom	Institution
Dr	François	Mounier-Vehier	Société Française Neurovasculaire – SFNV – Centre hospitalier de Lens
Dr	Jean-Marc	Nadal	Direction de l’hospitalisation et de l’organisation des soins – Ministère de la santé et des sports
Pr	Jean-Philippe	Neau	Société Française Neurovasculaire – SFNV – CHU de Poitiers
Dr	Bernard	Nemitz	Société Française de Médecine d’Urgence – SFMU – CHU d’Amiens
Dr	Wolf-Dirk	Niesen	Clinique neurologique universitaire de Fribourg – Allemagne
Pr	Jean-Paul	Nguyen	Société Française de Neurochirurgie – SFNC – CHU de Nantes
Dr	Françoise	Nogues-Macron	Caisse nationale de l’assurance maladie des travailleurs salariés – CNAMTS
Pr	Jean-Luc	Novella	Société Française de Gériatrie et Gérontologie – SFGG – CHU de Reims
Dr	André	Ochmann	Agence régionale de l’hospitalisation du Centre – ARH Centre
Pr	Catherine	Oppenheim	Sociétés Françaises de Radiologie et Neuroradiologie – SFR – SFNR – Centre hospitalier Sainte Anne, Paris
Dr	Hervé	Outin	Société de Réanimation de Langue Française – SRLF – CHI de Poissy – Saint Germain
Dr	Eric	Oziol	Société Nationale Française de Médecine Interne – SNFMI – Centre hospitalier de Béziers
M.	Daniel	Paguessorhayé	Union Nationale des Professionnels de Santé – UNPS – Cahors
Pr	Dominique	Pateron	Société Française de Médecine d’Urgence – SFMU – Hôpital Saint Antoine, Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Pr	Jacques	Pelissier	Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation – SOFMER – CHU de Nîmes
Mme	Sylvie	Pequignot	Fédération de l’Hospitalisation Privée – FHP
M.	Jean-Marie	Perez	Fédération nationale France AVC
M.	Patrick	Pérignon	Fédération Nationale des Orthophonistes – FNO – Châlons en Champagne
Dr	Anne	Pernet	Agence régionale de l’hospitalisation de Champagne Ardenne – ARH Champagne Ardenne
Pr	Fernando	Pico	Société Française Neurovasculaire – SFNV – Centre hospitalier de Versailles
Pr	Laurent	Pierot	Société Française de Neuro Radiologie – SFNR – CHU de Reims
M.	Angel	Piquemal	Conférence des Directeurs de centres hospitaliers – Centre hospitalier de la côte basque, Bayonne
Mme	Annie	Podéur	Direction de l’Hospitalisation et de l’Organisation des Soins – Ministère de la santé et des sports
Dr	Bruno	Pollez	Plate-forme de réadaptation et d’accompagnement – GHICL Lille – FEHAP
Mme	Catherine	Pourin	Comité de Coordination et de l’Evaluation Clinique de la Qualité en Aquitaine – CCECQA – CHU de Bordeaux
Pr	Jean-Pierre	Pruvo	Société Française de Radiologie – SFR – CHU de Lille
M.	Jean-Maurice	Pugin	Institut de formation des manipulateurs d’électroradiologie médicale – CHU de Nancy
Dr	Christine	Raffy	Société Française de Médecine d’Urgence – SFMU – CHU de Toulouse
M.	Laurent	Raisin-Dadre	Conférence des Directeurs Généraux de centres hospitaliers universitaires – Hospices civils de Lyon
Dr	Maurice	Raphael	Société Française de Médecine d’Urgence – SFMU – CHI Le Raincy – Montfermeil
Mme	Catherine	Rey-Quinio	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé – AFSSAPS
Mme	Simone	Robert-Briswalder	France AVC 68 – Mulhouse
Dr	Gilles	Rodier	Société Française Neurovasculaire – SFNV – Centre hospitalier d’Annecy

Titre	Prénom	Nom	Institution
M.	Thierry	Rousseau	Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Évaluation en Orthophonie – Unadréo – Sablé sur Sarthe
Mme	Elisabeth	Rousseau	Direction de la sécurité sociale – Ministère de la santé et des sports
M.	Jacques	Roux	France AVC 39 – Moissey
Dr	Thierry	Rusterholtz	Agence régionale de l'hospitalisation de Rhône Alpes – ARH Rhône Alpes
Dr	Valérie	Salomon	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins – Ministère de la santé et des sports
Mme	Florence	Scheck	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé – AFSSAPS
Dr	François	Seiller	Agence régionale de l'hospitalisation d'Alsace – Echelon régional du service médical d'Alsace-Moselle – Assurance maladie
Dr	Jérôme	Servan	Société Française de Neurologie – SFN – Centre hospitalier de Pontoise
Dr	Marc	Sevène	Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation – SOFMER – Centre hospitalier de Saint Denis
Dr	Pierre	Simon	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins – Ministère de la santé et des sports
Dr	Jean-Marc	Simonpieri	Agence régionale de l'hospitalisation de la Réunion – Direction du service médical – Assurance maladie
M.	Frédéric	Srour	Association française pour la recherche et l'évaluation en kinésithérapie – AFREK – Paris
M.	Patrick	Sureau	Institut de formation en ergothérapie – CHU de Bordeaux
Mme	Chantal	Taillefer	Association Nationale Française des Ergothérapeutes – ANFE – Hôpital de la Pitié Salpêtrière – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Pr	Marc	Tardieu	Hôpital Bicêtre, Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
M.	Philippe	Tisserand	Conseil National de l'Ordre des Infirmiers – CNOI
Mme	Marielle	Trabant	Agence régionale de l'hospitalisation de Champagne Ardenne – ARH Champagne Ardenne
Dr	Denis	Trystram	Société Française de Radiologie – SFR – Centre hospitalier Sainte Anne, Paris
M.	Laurent	Vachey	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie – CNSA
Dr	Olivier	Véran	Clinique de neurologie – CHU de Grenoble
Pr	Marc	Verny	Société Française de Gériatrie et Gérontologie – SFGG – Hôpital de la Pitié – Salpêtrière – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
M.	Gilbert	Vicente	Administration Universitaire Francophone et Européenne en Médecine et Odontologie – AUFEMO – Strasbourg
Pr.Dr	Cornelius	Weiller	Clinique neurologique universitaire de Fribourg – Allemagne
Dr	France	Woimant	Agence régionale de l'hospitalisation d'Ile de France – ARH Ile de France
Dr	Sebastien	Woynar	Mission nationale d'expertise et d'audit hospitaliers – MeaH
Pr	Alain	Yelnik	Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation – SOFMER – Hôpital Lariboisière – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Mme	Valérie	Zingale	Association nationale française des ergothérapeutes – ANFE – Paris
Pr	Mathieu	Zuber	Société Française Neurovasculaire – SFNV – Hôpital Saint Joseph, Paris

Liste des sigles utilisés

AFDS	Association française des directeurs de soins
AIT	Accident ischémique transitoire
ALD	Affection de longue durée
ANFE	Association nationale française des ergothérapeutes
ANLLF	Association des neurologues libéraux de langue française
AP-HP	Assistance publique – hôpitaux de Paris
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
ARH	Agence régionale de l'hospitalisation
ARS	Agence régionale de santé
Atih	Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
AVC	Accident vasculaire cérébral
CdAM	Catalogue des actes médicaux
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CépiDc	Centre d'épidémiologie sur les causes de décès
CERVEAU	Centre Régional de Veille et d'Action sur les Urgences
CHG ou CH	Centre hospitalier ou Centre hospitalier général
CHU	Centre hospitalier universitaire
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CIM-10	Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10 ^{ème} révision
CISS	Collectif interassociatif sur la santé
CLIC	Centre local d'information et de coordination
CNAMTS	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CNOI	Conseil national de l'Ordre des infirmiers
CNOMK	Conseil national de l'Ordre des masseurs-kinésithérapeutes
CNSA	Caisse nationale de solidarité autonomie
DGAS	Direction générale de l'action sociale
DGS	Direction générale de la santé
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DICOM	Délégation à l'information et à la communication
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DSS	Direction de la sécurité sociale
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESO	European Stroke Organisation
EVC-EPR	Etat végétatif chronique ou en état pauci-relationnel
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FEHAP	Fédération des établissements hospitaliers, et d'aide à la personne, privés à but non lucratif
FHF	Fédération hospitalière de France
FHP	Fédération de l'hospitalisation privée
FNAF	Fédération nationale d'aphasiques de France
FNEHAD	Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile
FNO	Fédération nationale des orthophonistes

HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de santé
HCSP	Haut Conseil de la santé publique
Inpes	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
InVS	Institut de veille sanitaire
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MCO	Soins de courte durée en médecine, chirurgie, obstétrique
MCV	Maladies cérébrovasculaires
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
Meah	Mission nationale d'expertise et d'audit hospitaliers
MPR	Médecine physique et de réadaptation
OPEPS	Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé
ORU-MiP	Observatoire du Réseau des Urgences de Midi-Pyrénées
PCH	Prestation de compensation du handicap
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PPC	Plan personnalisé de compensation
RENAU	Réseau Nord Alpin des Urgences
RESUVAL	Réseau des urgences de la vallée du Rhône
RSA	Résumé de sortie anonyme
SAAD	Service d'aide à domicile
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SFAR	Société française d'anesthésie et de réanimation
SFC	Société française de cardiologie
SFGG	Société française de gériatrie et gérontologie
SFMG	Société française de médecine générale
SFMU	Société française de médecine d'urgence
SFN	Société française de neurologie
SFNC	Société française de neurochirurgie
SFNR	Société française de neuroradiologie
SFNV	Société française neurovasculaire
SFR	Société française de radiologie
SIG	Service d'information du gouvernement
SNFMI	Société nationale française de médecine interne
SNIIR-AM	Système national de l'information inter-régimes de l'assurance maladie
SOFMER	Société française de médecine physique et de réadaptation
SRLF	Société de réanimation de langue française
SRPR	Service de rééducation post-réanimation
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SSR	Soins de suite et de réadaptation
Unadréo	Union nationale pour le développement de la recherche et de l'évaluation en orthophonie
UNCAM	Union nationale des caisses d'assurance maladie
UNPS	Union nationale des professions de santé
UNV	Unité neurovasculaire



MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS

**La prévention et la prise en charge
des accidents vasculaires cérébraux en France :**

**Rapport
à Madame la ministre de la santé et des sports**

Annexes

Juin 2009

ISRN SAN-DHOS/RE-09-2-FR

Liste des annexes

Annexe 1	Réglementation actuelle concernant l'administration de la thrombolyse dans l'AVC (AFSSAPS), recommandations de la commission de transparence et recommandations de bonnes pratiques (HAS) – perspectives d'évolution réglementaire	1
Annexe 2	Travaux de la HAS pour l'amélioration des pratiques professionnelles dans la prise en charge de l'AVC.....	5
Annexe 3	Exemple d'organisation de la prise en charge des AVC au sein d'une filière : maillage territorial.....	15
Annexe 3b	Outil excel® de simulation des flux de patients et des besoins capacitaires en MCO d'un territoire.....	21
Annexe 4	Exemple d'organisation de la prise en charge en urgence des AVC à l'échelle d'un territoire	25
Annexe 5	Proposition des missions possibles d'un animateur de filière AVC et Comité de Coordination régional des AVC (CCAVC).....	29
Annexe 6	Réflexions de la SRLF sur la permanence des soins hospitaliers	33
Annexe 7	Le « Télé-AVC » : téléconsultation neurologique – téléradiologie application à l'AVC de la télémédecine	37
Annexe 8	HAD, HDJ et ESD (précisions).....	47
Annexe 9	L'équipe mobile de réadaptation et réinsertion à l'échelle d'un territoire de santé (équipe de support et coordination)	51
Annexe 10	Le problème de la « barrière d'âge » pour la prise en charge des patients handicapés	55
Annexe 11	Etat des lieux : analyse des données PMSI MCO et SSR	59
Annexe 12	Recommandations pour le codage des séjours CMO des accidents vasculaires cérébraux (Groupe codage du COTRIM Ile de France, juin 2006).....	91
Annexe 13	Recommandations pour la sélection des données PMSI MCO concernant l'AVC.....	99
Annexe 14	Conclusions et annexes du groupe 3 « indicateurs »	105
Annexe 15	Etude médico-économique.....	173
Annexe 16	Rapport complémentaire sur la recherche et la prospective.....	229
Annexe 17	Rapport complémentaire sur la formation	251
Annexe 18	Contribution des ergothérapeutes.....	287
Annexe 19	Contribution des masseurs-kinésithérapeutes	299
Annexe 20	Contribution des orthophonistes.....	327

Annexe 1

Réglementation actuelle concernant l'administration de la thrombolyse dans l'AVC (AFSSAPS), recommandations de la commission de transparence et recommandations de bonnes pratiques (HAS) – perspectives d'évolution réglementaire

Réglementation actuelle concernant l'administration de la thrombolyse dans l'AVC (AFSSAPS), recommandations de la commission de transparence et recommandations de bonnes pratiques (HAS) – perspectives d'évolution réglementaire

2002 : RCP de l'AMM d'Actilyse : elle précise le délai d'administration (< 3heures) et la qualification du médecin (spécialiste en neurologie dans le terme le plus strict) :

- Pour toutes les indications, dont celles cardiaques, « *Actilyse ne doit être utilisée que par les médecins expérimentés et formés à l'utilisation des agents thrombolytiques et disposant des moyens de surveillance adéquats* »
- En sus et pour l'AVC ischémique, « *le traitement doit être administré uniquement par des médecins formés et expérimentés en neurologie* » / « *par un médecin spécialiste en neurologie* »

2003 : conclusion de la commission de la transparence (HAS) : elle ouvre l'utilisation à des médecins non spécialistes en neurologie :

- « *Le traitement par ACTILYSE nécessite une prise en charge par des médecins expérimentés et formés à l'utilisation des agents thrombolytiques et disposant des moyens de surveillance adéquats. L'utilisation de ce médicament devrait être limitée aux seules UNV* »

janvier 2009 : prise de position des professionnels du comité de pilotage national AVC sur la nécessité d'augmenter les délais d'injection, l'âge des patients, la qualification du médecin (fibrinolyse possible pour les médecins non neurologues mais titulaires du diplôme interuniversitaire (DIU) de pathologie neurovasculaire d'une part, et les médecins en lien strict avec une expertise neurovasculaire au sein de la filière AVC d'autre part).

mars 2009 : la France informe l'EMA qu'elle souhaite demander une modification des délais et qualification du médecin, à l'occasion d'un nouvel examen de l'AMM.

mai 2009 : recommandations de bonne pratique pour la prise en charge précoce de l'AVC (HAS) : elle propose l'augmentation du délai d'administration et la possibilité de prescription pour les médecins non neurologues titulaires du DIU de pathologie neurovasculaire

- « *La thrombolyse intraveineuse (IV) par rt-PA des IC est recommandée jusqu'à 4 heures 30 (hors AMM) (accord professionnel). Elle doit être effectuée le plus tôt possible (grade A). La thrombolyse IV peut être envisagée après 80 ans jusqu'à 3 heures (accord professionnel). En dessous de 18 ans, les indications de thrombolyse doivent être discutées au cas par cas avec un neurologue d'une UNV (accord professionnel).* »
- « *Dans les établissements disposant d'une UNV, la thrombolyse IV est prescrite par un neurologue (AMM) et/ou un médecin titulaire du DIU de pathologie neurovasculaire (hors AMM). Le patient doit être surveillé au sein de l'UNV (accord professionnel). Dans les établissements ne disposant pas d'une UNV, l'indication de la thrombolyse doit être portée lors d'une téléconsultation par télé-médecine du médecin neuro-vasculaire de l'UNV où le patient sera transféré après thrombolyse (hors AMM) (accord professionnel).* »

1^{er} juillet 2009 : dépôt par l'industriel à l'AFSSAPS d'une « *demande d'extension de la fenêtre d'administration de 0-3h à 0-4,5h dans l'indication "Stroke" pour Actilyse. Le délai d'évaluation prévu dans l'ensemble des pays où Actilyse est enregistré est de 1 an. Trois mois supplémentaires sont à prévoir pour la notification France.* »

Annexe 2

**Travaux de la HAS pour l'amélioration des pratiques
professionnelles dans
la prise en charge de l'AVC**



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Accident vasculaire cérébral : Amélioration des pratiques professionnelles

Travaux en cours à la Haute Autorité de Santé Juin 2009

**Programmes Pilotes
Direction de l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins**

**Armelle Desplanques – Marie Erbault
Patrice Dosquet - Raymond Le Moign**

**Contribution au rapport du comité de pilotage ministériel
« Prévention et prise en charge de l'accident vasculaire cérébral »
Coordonné par Mme Elisabeth Fery-Lemonnier**

- I. Publications 2009-2010 pour l'amélioration des pratiques professionnelles
- II. Programme Pilote et Groupe de coopération pour l'amélioration des pratiques professionnelles:

Synthèse

Investie depuis de nombreuses années sur l'AVC, avec de nombreux travaux scientifiques publiés dès 2002 avec les sociétés savantes et organisations professionnelles (cf annexe 1), la HAS a développé en 2008-2009 des travaux permettant de disposer des éléments de bonne pratique sur l'ensemble de la filière de la prise en charge, depuis les premiers signes d'alerte (**recommandations sur la phase précoce de l'AVC à paraître juin 2009**), jusqu'à la prévention post AVC (**recommandations de mai 2009 sur la prévention post AVC**).

Dans le cadre de ses missions d'amélioration et d'évaluation des pratiques professionnelles, de la qualité et de la sécurité des soins, la HAS a lancé fin 2008 avec les professionnels de santé un **programme pilote d'amélioration des pratiques professionnelles prévu sur 2009-2012** en plusieurs phases (i) 2009 --2010 élaboration des outils d'implémentation et d'évaluation des bonnes pratiques (ii) 2010 – 2011 mise en œuvre par les organisations professionnelles (iii) 2012 mesure d'impact et d'évolution des pratiques et adaptation.

Ce programme d'amélioration des pratiques professionnelles sur l'AVC, portant sur l'ensemble de la filière AVC - coordonné par le Service Programmes Pilotes de la Direction de l'Amélioration de la Qualité et de la Sécurité des Soins - est développé en cohérence avec le comité de pilotage AVC du Ministère de la Santé et des Sports, avec notamment la **production pour fin 2009 d'un kit d'une trentaine d'indicateurs de pratique clinique** pour la prise en charge du patient depuis les premiers signes jusqu'à 1 an après l'AVC .

La publication par la HAS d'un socle partagé de **30 indicateurs de pratique clinique** sur l'ensemble de la filière est prévue fin 2009, et **divers outils d'amélioration des pratiques** seront développés en 2009-2010, tels que des procédures de prise en charge des AVC aux urgences ou en dehors des services spécialisés - outil d'aide à la décision en EHPAD, protocoles de soins médicaux et paramédicaux, évaluation et prévention des complications immédiates... **Le réexamen de la spécialité Actilyse* par la Commission de la Transparence** sera programmée si l'AMM est modifiée ou si le Ministère saisit la HAS à cette fin. **Des recommandations sur la prise en charge en SSR** pourraient faire l'objet d'un partenariat ou d'un accompagnement méthodologique et d'un label de la HAS.

En novembre 2008, Mme la Ministre de la Santé a confié à Mme le Docteur Elisabeth Fery-Lemonnier la coordination du **Comité de pilotage ministériel « Prévention et prise en charge de l'AVC »**. Afin d'assurer la cohérence entre les travaux de la HAS sur les pratiques professionnelles, en particulier le programme pilote de la HAS, et les travaux du Ministère, la HAS participe au comité de pilotage ainsi qu'aux quatre groupes de travail mis en place par le Comité de pilotage depuis novembre 2008. Les travaux de ce Comité de pilotage doivent faire l'objet d'un rapport final en juin 2009.

Le document présent fait le point sur les travaux en cours sur l'AVC à la HAS en juin 2009, et est destiné à contribuer au rapport final de juin 2009 du Comité de pilotage AVC du Ministère de la Santé et des Sports.

I. Publications 2009 - 2010 pour l'amélioration des pratiques professionnelles

I.1. Prise en charge de l'AVC de l'alerte à la mise en route du traitement adapté au mécanisme de l'AVC (Recommandation de pratique clinique)

Recommandation débutée en 2008 en cours de finalisation, présentée au Collège de la HAS le 27 mai 2009, seront disponibles à la fin du premier semestre 2009 (cf annexe 1).

I.2. Prévention vasculaire après un infarctus cérébral ou un accident ischémique transitoire (Critères de qualité)

Publication janvier 2009 www.has-sante.fr

I.3. Veille bibliographique sur AVC

L'intégralité des publications ANAES/HAS portant sur l'AVC a été transmise au comité de pilotage.

Une recherche des **recommandations internationales jusqu'en mai 2009** a été réalisée par la HAS et transmise au le Comité de pilotage. (cf annexe 1).

De plus, les résultats de la **veille documentaire** effectuée par le service documentation de la HAS sur ce thème sont systématiquement transmis au Comité de pilotage à partir des sources documentaires suivantes : les bases de données : Medline (via Pubmed), The Cochrane library, les revues scientifiques : Annals of Internal Medicine, Archives of Internal Medicine, British Medical Journal, Canadian Medical Association Journal, JAMA, Lancet, New England Journal of Medicine, Stroke, Presse Médicale, Prescrire

Autres sources : APM, revue de presse HAS, veille documentaire sur les sites des agences internationales d'évaluation (NICE (UK) SIGN (UK), AHRQ (USA), ICSI (USA) etc)

I.4. Prise en charge de l'AVC en SSR 2009-2010

Les professionnels de santé ont identifié le besoin de **recommandations pour la prise en charge en rééducation des patients présentant un AVC** - après la sortie de la phase aiguë, en soins de suite et réadaptation ou au domicile.

Un projet de recommandation pourrait être piloté par la SOFMER et les professions paramédicales : masseurs kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, infirmiers et orthoptistes. Ce projet pourra faire l'objet d'un partenariat avec la HAS fin 2009, ou d'un accompagnement méthodologique et d'une attribution de label

II. Programme Pilote pour l'amélioration des pratiques professionnelles: indicateurs de pratique clinique et outils d'amélioration

II.1. Synthèse 2009-2010

Les programmes pilotes sont développés pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins, sur la base de 3 principes : une approche par thématique clinique de santé publique, une démarche participative associant les acteurs du soin et le patient, une méthode de travail centrée sur la résolution des problèmes cliniques. Ces programmes conduits de façon pluriannuelle sont développés avec les professionnels en plusieurs phases : analyse de la thématique, élaboration des outils, mise en œuvre et mesure d'impact, avec des rapports publics réguliers.

Un programme pilote AVC 2009-2012 pour l'amélioration des pratiques professionnelles a été lancé fin 2008 avec les professionnels de santé en plusieurs phases (i) 2009 --2010 élaboration des outils d'implémentation et d'évaluation des bonnes pratiques (ii) 2010 – 2011 mise en œuvre par les organisations professionnelles (iii) 2012 mesure d'impact et d'évolution des pratiques et adaptation.

Un groupe de coopération pluridisciplinaire et pluri professionnel a été constitué à l'initiative de la HAS, en relation avec les organisations professionnelles, sociétés savantes, collèges de bonnes pratiques... et comportant les différents professionnels médecins et para médicaux impliqués dans la filière de prise en charge des AVC depuis le début des symptômes jusqu'à 1 an après la survenue d'un AVC.

Les réunions de travail des 15 décembre 2008, 2 mars 2009, 24 avril 2009 et 29 mai 2009 ont permis de définir les axes stratégiques du programme pilote : développer des indicateurs de pratique clinique et des outils d'amélioration (protocoles, mémos...) sur l'ensemble de la filière de prise en charge de l'AVC, depuis les signes d'alerte jusqu'au suivi à 1 an. Les prochaines réunions sont programmées les 25 juin 2009 et 24 septembre 2009.

La publication de l'ensemble des indicateurs de pratique clinique AVC est prévue fin 2009, après validation de toutes les parties prenantes sur l'ensemble de la filière. Des échanges réguliers avec le Comité de pilotage permettent d'assurer la cohérence et la non redondance des travaux.

La publication des divers d'outils d'amélioration (protocoles, procédures, ...) est prévue courant 2009-2010.

II.2. Groupe de coopération

Démarche participative

Association Française pour la Recherche et l'Evaluation en Kinésithérapie, Association des Infirmiers de Neurologie, Association Nationale des Ergothérapeutes, Collège Français de Médecine d'Urgence, Collège pour l'Evaluation des Pratiques Professionnelles en Imagerie Médicale, Collège National Professionnel de Cardiologie, Collège Professionnel des Gériatres Français, Conseil National de l'Ordre des Masseurs Kinésithérapeutes, Fédération Française des Masseurs Kinésithérapeutes Rééducateurs, Fédération Française des Organismes de formation continue en Masso- Kinésithérapie, Fédération Française de Neurologie, Fédération Nationale des Orthophonistes, Regroupement des Sociétés Savantes de Médecine Générale, Société Française d'Anesthésie et de Réanimation, Société Française de Cardiologie, Société Française de Documentation et de Recherche en médecine Générale, Société Française de Gériatrie et Gérontologie, Société Française de Médecine Générale, Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation, Société Française de Médecine d'Urgence, Société Française de Neurologie, Société Française de Neuro-Vasculaire, Société Française de Radiologie, Société de Réanimation de Langue Française, Syndicat National des Masseurs Kinésithérapeutes Rééducateurs, Syndicat National des Orthoptistes, Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Evaluation en Orthophonie, Union Nationale pour la Recherche et l'Information en Orthoptie, Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé, Agence Régionale d'Hospitalisation Rhône-Alpes, Institut National de Veille Sanitaire, Association des Neurologues Libéraux de Langue Française

Contributeurs

M.H. Abadie, P. Arnould, C. Arquizan, V. Assuérus, E. Bernardy, P.E. Bollaert, M. Brun, JM. Bunel, C. Busseuil, JM. Caire, M.F. Clenet, A. Cohen, C. Confavreux, A. Cook, P. Corne, L. D'Araujo, T. De Broucker, A. De Lesdain, C. De Peretti, E. Delezie, F. Dolveck, S. Dubourdiou, J.L. Ducassé, E. Ellie, C. El Khoury, MD. Flavigny, M. Freisz, P. Gatignol, M. Giroud, O. Godefroy, P. Goldstein, A. Gouhier, B. Guiraud-Chaumeil, C. Guiraud-Chaumeil, C. Henault, P. Hertgen, E. Hinglais, MC. Jars-Guinestre, C. Jeandel, N. Joyeux, S. Kirscher, P. Krolak-Salmon, X. Leclerc, J.Y. Lemerle, D. Leys, Y. L'Hermitte, J.J. Magnies, L. Martinez-Almoyna, O. Mayer, J.F. Meder, C. Mekies, J. Miguères, T. Moulin, J.P. Neau, B. Nemitz, H. Outin, J.Y. Pelissier, E. Perchicot, L. Pierot, S. Porthault-Chatard, C. Raffy, F. Reyman, C. Rey-Quinio, T. Rousseau, T. Rusterholtz, F. Scheck, P. Segaud, A. Steib, F. Srour, J.F. Thebaut, J. Trauchessec, M. Verny, F. Woimant, A. Yelnik, V. Zingale, M. Zuber

HAS : référents : A. Desplanques, M. Erbaul et : L. Banaei, E. Blondet, S. Buscail, A. D'Andon A.E. Develay, P. Dosquet, L. Degos, V. Izard, M. Laurence, R. Le Moign, M. Plétan, N. Riolacci,

Invités

E. Fery-Lemonnier, L. Lebrun, J. Leroyer, D. de Penanster, Z. Bessa, P. Dhote-Burger

II.3. Premières conclusions sur les indicateurs de pratique clinique

Indicateurs en cours de réflexion sur l'ensemble de la filière :

De l'alerte à la prise en charge en ES ± Thrombolyse

1. Le service est impliqué dans la filière de prise en charge de l'AVC et à ce titre dispose et met en œuvre des protocoles de prise en charge référencés et validés
2. Taux d'appel du 15 en première intention
3. Taux de contact entre le médecin régulateur du SAMU ou médecin du SAU et le médecin de l'UNV
4. Taux de patients orientés en UNV
5. Taux de réalisation du score NIHSS (SAU, SMUR)
6. Evaluation des contre indications ou de l'absence d'indication de prise en charge en réanimation
7. Délai survenue des symptômes – thrombolyse
 - a. Délai survenue des symptômes – admission
 - b. Délai admission - thrombolyse
 - c. Délai survenue des symptômes – imagerie
 - d. Délai imagerie - thrombolyse
8. Délai 1er contact médical – thrombolyse
 - a. Délai 1er contact médical admission
 - b. Délai de réalisation de l'imagerie pour les patients éligibles à la thrombolyse (1er contact – imagerie)
 - c. Délai imagerie thrombolyse
9. Taux de réalisation de l'IRM
10. Taux de réalisation de l'IRM pour les patients éligibles à la thrombolyse
11. Taux d'examen d'imagerie interprété immédiatement et compte rendu écrit du radiologue
12. Taux de patients éligibles à la thrombolyse lors du premier contact médical (début des symptômes < 3h) et avec confirmation d'AVC et ayant bénéficié de la thrombolyse

Prise en charge en phase aiguë (7 1ers jours)

1. Le service est impliqué dans la filière de prise en charge de l'AVC et à ce titre dispose et met en œuvre des protocoles de prise en charge référencés et validés
2. Délai médian de consultation pour évaluation en rééducation
3. Délai médian de consultation pour prise en charge en rééducation
4. Evaluation des contre indications ou de l'absence d'indication de prise en charge en réanimation
5. Taux de prescription appropriée d'aspirine
6. Taux de dépistage des troubles de la déglutition
 - a. Taux de pneumopathies d'inhalation
7. Taux de positionnement
 - a. Taux de syndromes épaule / main
8. Taux de sondage urinaire à demeure inappropriés
9. Taux de prescriptions médicamenteuses inappropriées (corticoïdes, héparine efficace, vaso dilatateurs cérébraux)
10. Taux de traitement approprié par Kaskadil pour AVC hémorragique et délai de mise en route du traitement
11. Taux de dépistage des facteurs de risque (facteurs de risque à définir)
12. Taux de dépistage des troubles cognitifs
13. Taux d'explorations fonctionnelles complémentaires réalisées (ECG, Echographie cardiaque, exploration des vaisseaux)
14. Taux de diagnostic étiologique de l'AVC posé
15. Taux de traitement de sortie de phase aiguë

a. Anticoagulant	c. Statines
b. Antithrombotiques	d. Réduction tensionnelle

Orientation

1. Taux d'évaluation du pronostic et des besoins de rééducation par un médecin rééducateur et/ou un gériatre
2. Taux d'évaluation des besoins de rééducation et de réadaptation par des professionnels de rééducation
3. Taux de projets de soins élaborés entre membres de l'équipe, patient, entourage
4. Taux de projets de vie élaborés entre membres de l'équipe, patient, entourage
5. Taux de patients pour lesquels la conduite à tenir après la sortie de l'hospitalisation en aiguë est définie
6. Taux de comptes rendus pluridisciplinaire et pluriprofessionnels établis
7. Taux de contact établi entre la structure de prise en charge et les professionnels libéraux
8. Taux de courrier de sortie précisant les traitements de sortie, les complications possibles et le nom et les coordonnées téléphonique de la personne référente de la filière
9. Taux de patient orienté dans la structure souhaitée
10. Délai de prise en charge dans la structure post aiguë

Prise en charge en SSR

1. Le service dispose d'un protocole d'éducation et de formation des patients et de l'entourage
2. Taux de projets de soins mis en œuvre
3. Taux de projets de soins réévalué et adapté
4. Taux d'évaluation des déficiences, de l'activité et de la participation au début de la prise en charge en SSR
5. Taux d'évaluation des déficiences, de l'activité et de la participation à la sortie du SSR
6. Taux de courrier de sortie précisant les traitements de sortie, les complications possibles et le nom et les coordonnées téléphonique de la personne référente de la filière
7. Taux d'expertise du lieu de vie avant sortie au domicile

Prise en charge 1ère année post AVC au domicile, en EHPAD, en SLD (sortie directe de MCO ou sortie de SSR)

1. Taux de projets de soins mis en œuvre
2. Taux de projets de vie mis en œuvre
3. Taux de projets de soins réévalué et adapté
4. Taux de projets de vie réévalué et adapté
5. Taux d'évaluation des déficiences, de l'activité et de la participation à 3 mois, à 6 mois, à 1 an, 1 fois/an si nécessaire
6. Taux d'information des signes évocateurs d'AVC et de la nécessité d'appeler le 15 en cas de survenue de ces signes
7. Taux de mesure de la pression artérielle
8. Taux de pression artérielle équilibrée
9. Taux d'évaluation des éléments de tolérance et d'observance au traitement de suivi post AVC médicamenteux et rééducation
10. Taux de consultation avec un neurologue la 1ère année
11. Taux de réalisation d'un bilan lipidique et glucidique
12. Taux de traitement approprié par anti agrégants plaquettaires à un an
13. Taux de traitement approprié par statine à un an
14. Taux de correspondance médecin traitant – neurologue
15. Taux d'évaluation du suivi d'une alimentation équilibrée et pauvre en sel
16. Taux d'information sur les risques de la consommation excessive d'alcool
17. Taux de suivi du poids
18. Taux de recherche de l'exposition au tabac

II.4. Premières conclusions sur les outils d'amélioration

Sont en cours de réflexion pour la phase 1 - de l'alerte à l'imagerie – 2 outils :

- Protocoles de prise en charge aux urgences (Dr C.El Khoury)
- Conduite à tenir en EHPAD (Pr M.Verny)

Sont en cours de réflexion pour la phase 2 : phase aiguë hospitalière (7 jours) – les protocoles suivants :

Parmi les protocoles identifiés comme nécessaires pour les professionnels de santé prenant en charge les AVC en dehors des services spécialisés :

- soins médicaux et paramédicaux (TA, t°, SaO₂, gly/ insuline, état neurologique, PMTE) de l'AVC aux diverses étapes de prise en charge
- information des familles et des patients
- priorisation de l'accès à l'imagerie, réalisation et durée de l'imagerie
- nutrition
- craniectomie en urgence
- chirurgie carotidienne
- recherche des troubles de la déglutition
- évaluation et prévention des complications immédiates (troubles de la déglutition, encombrement, escarres, positionnement/épaule-main, rétention aiguë d'urines) Pr Pelissier
- Protocole d'accord avec service de réanimation identifié : critères d'admission en réanimation (discussion entre médecin prenant en charge le patient UNV, SAU, Régulateur précocement)
 - Patients admis directement en réanimation,
 - patient s'aggravant après admission

Est en cours de réflexion pour la phase 3 - Traitement de sortie de la phase aiguë et Orientation – le protocole suivant :

- Protocole de sortie au domicile directement après la phase aiguë, intégrant la notion de visite au domicile par un professionnel de l'équipe de soins en aigu lorsque le patient présente encore un déficit.

Est en cours de réflexion pour la phase 4 - Traitement de sortie de la phase aiguë et Orientation – le protocole suivant :

- Protocole de sortie au domicile comportant une expertise du lieu de vie et intégrant la possibilité de visite au domicile par un professionnel de l'équipe de soins lorsque le patient présente encore un déficit.
- Elaboration d'un outil d'évaluation du patient portant sur les déficiences, l'activité et la participation et pouvant être utilisé à différentes étapes de la prise en charge, sortie de la phase aiguë, en SSR, au domicile. Cet outil devrait permettre de mesurer les progrès ou détériorations du patient durant toute la prise en charge.

Annexe 3

**Exemple d'organisation de la prise en charge des AVC au sein d'une
filère : maillage territorial**

Exemple d'organisation de la prise en charge des AVC au sein d'une filière : maillage territorial

Pour chacun des établissements identifiés dans la filière AVC, le projet d'établissement détaille les moyens mis en œuvre, en particulier humains mais également techniques et capacitaires (éventuelle redistribution interne de moyens et de lits, identification des acteurs et notamment équipe médicale et paramédicale suivant les recommandations de bonne pratique, détermination de référents de site, ...), les objectifs à atteindre (qualitatifs et quantitatifs), l'ensemble s'intégrant dans un projet territorial et pouvant faire l'objet d'une contractualisation avec l'ARS *via* le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM).

La présentation ci-dessous est une aide à la décision pouvant servir de repère à une organisation régionale, mais doit être réévaluée et réadaptée régulièrement, par les ARS et le comité national de suivi.

I. Définition et fonctionnement d'une unité neurovasculaire

1. L'UNV est une unité fonctionnellement identifiée avec des lits de soins intensifs neuro-vasculaires et des lits d'hospitalisation « classique » dédiés.

Proposition schématique pour prendre en charge 500 AVC par an :

- 10% d'erreur diagnostique donc 550 admissions ;
- Soins intensifs : (taux de remplissage 90% pour pouvoir accepter les patients en continu, DMS 3jours maximum) $550 * 3 / 0.9 = 1485$ journées d'hospitalisation soit 5 lits de soins intensifs ;
- Les besoins estimés sont de 3 à 4 lits dédiés conventionnels pour 1 lit de SI et 4 lits de SSR (moitié neurologie, moitié polyvalents) pour 1 lit SI (Recommandation de la SFNV)

Pour accueillir 500 AVC par an il faut donc disposer de 20 lits minimum (5 SI, 15 HC) ayant des contrats de collaboration avec 20 lits de SSR (à répartir de manière équilibrée et surtout en fonction des besoins entre SSR de recours – neurologiques et gériatriques et SSR polyvalent (SSR neurologiques pour 50 % environ, SSR gériatrique et polyvalent pour 50 % environ ; cet exemple de répartition doit être suivi, évalué et reformulé, par exemple, au bout de deux ans).

2. L'UNV accueille les patients AVC 24h/24 et 7j/7
3. Les patients suspects d'AVC doivent bénéficier d'un accès prioritaire absolu 24h/24 et 7j/7 à l'imagerie cérébrale (IRM ou à défaut scanner). Il faut privilégier l'imagerie la plus rapide. En cas d'accessibilité possible au scanner et à l'IRM, l'IRM sera préférée en première intention.
 - a. Les établissements dotés d'UNV doivent bénéficier d'une IRM dédiée à toutes les urgences et ouverte 24h/24. Les établissements non siège d'UNV mais accueillant beaucoup d'urgences en sont dotés. Les établissements

organisent la permanence des soins radiologiques, en lien avec l'ARS si nécessaire, en faisant appel autant que de besoin aux radiologues libéraux¹.

- b. Des connexions multipoints sont mises en place pour la transmission d'images par télémedecine, pour permettre que l'examen soit consultable par les deux spécialistes. Le radiologue doit être dans le circuit de décision de thrombolyse, en consultant l'examen sur place ou depuis son astreinte à domicile (protocoles de prises en charge à définir entre les deux spécialités).
 - c. Par ailleurs il faut envisager d'emblée dans la construction du réseau de télémedecine la possibilité du recours au neuroradiologue, pour des interprétations difficiles (cf. point sur le centre régional de recours).
4. Le personnel de l'UNV (cf. recommandations de la SFNV) est autant que faire se peut, dédié, stable. Il est formé, encadré par un cadre soignant au mieux titulaire du DIU paramédical Neurovasculaire. Les compétences en kinésithérapie, orthophonie, ergothérapie, psychologie, en assistante sociale sont disponibles autant que de besoin pour un bilan et une prise en charge précoce de chaque patient.
 5. L'équipe de l'UNV contractualise avec les différents plateaux techniques partenaires les accès aux explorations nécessaires à la prise en charge des patients : Imagerie (IRM, scanner), cardiologique (ETT, ETO, Holter), vasculaire (Echo-doppler transcrânien).
 6. L'activité de thrombolyse 24/24 7j/7 est assurée par l'ensemble des médecins qui peuvent l'effectuer, assistés par le personnel paramédical. La procédure est écrite et détaille les rôles de chacun (médecin, IDE, AS). Tous les patients font l'objet d'un suivi spécifique et sont revus à 3 mois en consultation.
 7. Toute UNV a des lits de SI avec permanence médicale 24 sur 24 sur place. Les lits de SI peuvent être en neurologie si le médecin de garde est dans le service ou en USIC ou en réanimation et dans ce cas avec un neurologue ou titulaire du DIU d'astreinte.
 8. La procédure d'accès à la chirurgie vasculaire, à la neurochirurgie et à la neuroradiologie interventionnelle est précisée.

Les UNV collaborent étroitement avec les établissements de santé des territoires impliqués dans la filière AVC, et l'ensemble des professionnels concernés.

Le médecin responsable d'une UNV est un maillon indispensable de la filière AVC sur son territoire :

- Il organise la permanence des soins (par téléphone et télémedecine) permettant d'assurer la prise en charge des patients dans l'UNV 24h/24 ;
- Il collabore avec les établissements habilités à thrombolyser sur site : rédaction et mise en œuvre de la procédure (identification des acteurs, des outils de validation de l'indication, du lieu de réalisation sécurisé et des modalités de transfert secondaire), formation des personnels, participation à l'EPP ;

¹ La réalité de terrain montre qu'assurer la permanence de soins en radiologie et notamment entre libéraux et service public n'est pas chose aisée et est un véritable frein à l'installation d'IRM supplémentaires. De fortes incitations, tant nationales que régionales, permettant d'aller au-delà de simples recommandations théoriques des instances représentant les radiologues, sont indispensables pour faire évoluer le dispositif.

- Il assiste autant que de besoin les établissements sièges d'une future UNV à l'élaboration et à la mise en œuvre de leur projet neurovasculaire et de ses étapes intermédiaires ;
- Il promeut des réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) à l'échelle d'une ou plusieurs filières AVC ; ces RCP (dont les modalités de fonctionnement sont à fixer par les professionnels intéressés) pourraient servir à valider les obligations d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP).

II. Situations particulières

Les établissements non UNV, en cours d'organisation ou correspondant à des situations particulières, comme décrites dans le rapport, organisent des structures opérationnelles qui présentent certaines caractéristiques garantes *a priori* de la qualité de prise en charge :

- elles participent au maillage des territoires ;
- elles font partie de la filière AVC définie par l'ARS (et figurent à ce titre dans le répertoire opérationnel des ressources, avec la description de leurs spécificités) ;
- elles disposent d'une présence neurologique avec ou non DIU neurovasculaire (neurologues praticiens hospitaliers ou associés), et/ou d'un praticien hospitalier non neurologue mais titulaire du DIU neurovasculaire ;
- elles ont du personnel formé, qui peut être dédié ;
- les patients sont regroupés ;
- les liens sont très fortement établis avec l'UNV de la filière, par convention (appel direct vers le neurologue d'astreinte ou de garde, consultations avancées du neurologue de l'UNV, expertise neurovasculaire et télé transmission d'images) ;
- elles prennent en charge les patients recusés par l'UNV suite à l'expertise neurovasculaire, ou après la thrombolyse en UNV ;
- en cas de délai trop court pour le transfert d'un patient vers l'UNV pour thrombolyse, elles peuvent assurer la thrombolyse dans le cadre de l'expertise neurovasculaire.

III. Les protocoles de recours

1. pour le diagnostic :

- Télé-expertise neuroradiologique (cf. annexe 3) ;
- IRM 3T dans quelques cas rarissimes d'angiopathies, surtout du sujet jeune (hors urgence).

2. pour la thérapeutique :

- Neurochirurgie : craniectomies (volets décompressifs dans les accidents ischémiques œdémateux), dérivations, évacuation d'hématomes, traitement des complications de la thrombolyse : ce sont des urgences absolues, le circuit doit être identifié au niveau de la région ; traitement des anévrismes pour les accidents hémorragiques,... ;

- Radiologie interventionnelle : thrombectomie et thrombolyse intra-artérielle dans le cadre de protocoles (indication de thrombolyse hors AMM actuellement) ; traitement des anévrismes pour les accidents hémorragiques.
- 3. pour la recherche et l'enseignement :
 - Mise en place de protocoles de recherche clinique, mise en place des pratiques innovantes, transfert des résultats dans la pratique régionale.

Annexe 3b

**Outil excel® de simulation des flux de patients et des besoins
capacitaires en MCO d'un territoire**

(remplacer cette feuille par l'impression des deux onglets du fichier « AVC – RF –
Annexe 3b UNV calculette.xls »)

Annexe 4

Exemple d'organisation de la prise en charge en urgence des AVC à l'échelle d'un territoire

Exemple d'organisation de la prise en charge en urgence des AVC à l'échelle d'un territoire

Cet exemple d'organisation n'est pas juxtaposable à toutes les régions, mais dépend de la répartition des établissements sur une région, est donné à titre indicatif et n'est pas opposable. Tout exemple d'organisation doit tenir compte des RPC et de l'avis des experts régionaux.

- 1) Si l'établissement de santé est situé à moins de 30 minutes de l'UNV et sous condition préalable d'expertise neurovasculaire :
 - Normalement les patients AVC sont régulés par le centre 15 et adressés directement à l'UNV, sauf exception qui le conduit à cet établissement.
 - Lorsque l'AVC arrive aux urgences : transfert à l'UNV si le délai restant est suffisant, avant ou après imagerie en fonction des situations (équipement, avis neurovasculaire...).
 - AVC arrivant « trop tard » pour un transfert en UNV : accueil dans l'établissement de proximité et thrombolyse possible sur site, selon résultats d'imagerie réalisée et s'il existe une bonne organisation via le télé-AVC, sachant que dans ces établissements, l'IRM est peu probable à court terme. Transfert ensuite vers l'UNV, puis retour vers l'unité de proximité quand possible ; sinon laisser la possibilité de garder sur place en USIC ou en surveillance continue les AVC échappant à la règle et ayant un risque potentiel de défaillance pendant le transport.
 - AVC non transportable ou non thrombolysable a priori (selon les résultats de l'imagerie dans cet établissement...), prise en charge dans l'établissement.

- 2) Si l'établissement de santé est situé à plus de 30 minutes de l'UNV et sous condition préalable d'expertise neurovasculaire :
 - Pour les patients AVC régulés par le centre 15 ou arrivant par eux-mêmes aux urgences dans les délais autorisant leur transfert à l'UNV : transfert direct à l'UNV.
 - Hors délai, prise en charge des patients dans l'établissement selon les propositions établies dans le rapport cf. supra (contact neurologue, télé-AVC, procédures, lits regroupés, surveillance continue au minimum, plateau technique avec au minimum un scanner, équipe paramédicale compétente, formée et en quantité suffisante...).

Annexe 5

Proposition des missions possibles d'un animateur de filière AVC et Comité de Coordination régional des AVC (CCAVC)

Proposition des missions possibles d'un animateur de filière AVC et Comité de Coordination régional des AVC (CCAVC)

L'animation des filières est souhaitable. Voici, à titre indicatif, une liste possible de ses missions.

I. L'animation des filières AVC

- Animation de la filière dans toutes ses composantes (structures de soins et médico-sociales, et professionnels de santé) : place importante des paramédicaux et nombreuses (13) spécialités médicales concernées par cette prise en charge
- Cartographie de la filière, diffusion des protocoles de prise en charge des patients intégrant la télémédecine et le centre de référence régional, organisation des réunions de filière, des RCPavc
- Organisation de la permanence des soins au sein de la filière (neurovasculaire, imagerie, cardiologie, ...) et de sa lisibilité (pour le centre 15 et le répertoire opérationnel des ressources)
- Concertation avec les usagers, élaboration de documents de présentation des prises en charge, des établissements membres de la filière,
- Suivi des indicateurs et propositions d'amélioration, analyse des circuits des patients, des séjours longs, des patients hors filières ...
- Formation des personnels, protocoles de recherche.

Ces propositions « idéales » sont très discutées et n'ont pas l'assentiment de tous les acteurs consultés, notamment des ARH qui les trouvent trop « lourdes », avec un risque de mise en place d'une structure administrative « de plus ». C'est aux ARH de déterminer le bon mode de coordination.

II. Les comités de coordination régionaux des AVC

Les CCAVC sont des cellules qualité opérationnelles, qui ont quatre principales missions (proposées par certains membres du Comité de pilotage AVC sur le modèle des réseaux régionaux de cancérologie) :

Mission n°1

Mettre à disposition des médecins et des soignants les référentiels, thésaurus et protocoles validés et actualisés par le réseau régional et mette en place l'audit interne de leur utilisation. Le CCAVC est en charge de la promotion et diffusion d'outils (DVD, CD, ...) de formation, éducation, information.

Mission n°2

Travailler à :

- la mise en œuvre effective de la pluridisciplinarité ;
- la mise en place d'éventuelles RCP, ce qui impliquera un secrétariat et permettra
 - la mise à disposition de fiches RCP,

- la gestion de RCP : enregistrement et/ou présentation du dossier de tous les malades en RCP qu'elle se déroule dans l'établissement ou entre plusieurs établissements,
 - la circulation de l'information médicale : échanges de données et intégration au dossier communiquant préfigurant un dossier spécifique de l'AVC,
 - la réalisation d'audits internes pour vérifier l'enregistrement de tous les dossiers et l'adéquation des dossiers discutés en RCP ;
- la mise place du dispositif d'annonce et de suivi ;
 - la remise à chaque patient du programme personnalisé de soins impliquant les différents professionnels de santé mobilisés.

Mission n°3

Pouvoir informer les patients, les orienter, aider à leur prise de rendez-vous, voire obtenir des informations sur leur dossier médical. Cette fonction pourra aussi évoluer vers un suivi plus individualisé des parcours patients, intégrant les soins de support et les soins à domicile ainsi que la coordination avec les acteurs pour la création et l'animation de réseau.

Mission n°4

Produire des informations sur :

- les données d'activité PMSI,
- les délais d'attente des examens complémentaires,
- le suivi de l'utilisation des thérapeutiques dans le cadre des bonnes pratiques,
- l'accès aux essais cliniques et à l'innovation,
- l'évaluation de la satisfaction des patients et des équipes soignantes.

Ces différents éléments pourraient être formalisés par l'établissement sous forme d'objectifs chiffrés lui permettant de mesurer son évolution.

Un rapport d'activité annuel standardisé pourrait être réalisé et inclus dans un tableau de bord régional de suivi.

Annexe 6

Réflexions de la SRLF sur la permanence des soins hospitaliers

Réflexions de la SRLF sur la permanence des soins hospitaliers

Les membres du conseil d'administration de la Société de Réanimation de Langue Française ont statué le 4 mai 2009 sur l'organisation optimale de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux du point de vue des médecins réanimateurs.

Cette organisation doit être tout d'abord replacée dans le contexte de l'organisation générale des soins des patients hospitalisés dans les établissements de santé. Les membres du conseil d'administration estiment que celle-ci va évoluer à brève échéance. Il sera nécessaire de distinguer trois niveaux d'intensité de soins. Les unités de réanimation optimisées en taille et en personnel, les unités de soins intermédiaires regroupant (sauf cas très particulier – brûlés) les actuelles unités de soins intensifs et les actuelles unités de surveillance continue, et les unités dédiées aux soins courants. Il faut individualiser à part les unités de soins palliatifs.

Plusieurs raisons amènent à penser que cette évolution à brève échéance est souhaitable et inéluctable :

1) Il est judicieux de restreindre le nombre des listes de garde car celles-ci elles réduisent les ressources médicales de jour des établissements, désorganisent de façon importante leur activité, et sont très coûteuses.

2) Certaines gardes sont pleinement justifiées soit du fait de l'exigence de permanence des soins (SAU, Réanimation, maternité) soit si l'activité nocturne est importante (services de chirurgie). La garde de radiologie doit être maintenue dans les centres lourds alors que pour d'autres centres, la télétransmission devrait permettre de résoudre le problème.

3) La plupart des praticiens hospitaliers expérimentés ne souhaite clairement pas participer à la permanence des soins sur place. Ce souhait est légitime car leurs compétences, surtout si elles sont très pointues, sont souvent inutiles, sauf de façon irrégulière et ponctuelle, durant la période de garde. Des astreintes opérationnelles s'avèrent souvent suffisantes (par exemple orthopédistes, gastro-entérologues pour les endoscopies digestives, cardiologues interventionnels).

3) La charge en soins n'est pas sensiblement différente dans les unités de soins intensifs et dans les unités de soins continus. Cette simple constatation amènera la tutelle à unifier les tarifs de ces structures.

4) Il faut bien sûr tenir compte de la démographie médicale en baisse et du vieillissement des praticiens.

Dans un avenir proche les unités de soins intermédiaires devraient être regroupées à proximité des unités de réanimation, dont l'équipe, garante de la permanence des soins, notamment de garde, sera le référent. Dans les structures de soins intermédiaires, les patients appartenant à une même discipline devraient dans la mesure du possible être rassemblés au sein d'un même secteur : cardiologie, neurologie, gastro-entérologie... Les spécialistes des disciplines concernées seraient en astreinte opérationnelle. Il restera à déterminer, en fonction de la taille des unités de soins intermédiaires, si la présence d'un médecin –qui ne doit pas être nécessairement un réanimateur- est requise ou non.

En ce qui concerne le cas particulier des accidents vasculaires cérébraux, il paraît indispensable que, sous les conseils des neurologues ou d'autres spécialistes dont la compétence en matière de prise en charge des accidents vasculaires cérébraux est confirmée (DIU neurovasculaire), les patients soient surveillés étroitement et sans aucune rupture dans la continuité des soins conformément aux recommandations de bonnes pratiques bien connues des réanimateurs – très sensibilisés aux questions soulevées par l'agression cérébrale aiguë et son traitement, puis transférés après les 48 premières heures dans l'unité neurovasculaire où la prise en charge ultérieure des patients sera poursuivie. Il est clair que la surveillance des patients atteints de comorbidités associées se fera au mieux dans ces unités intermédiaires.

Cette organisation logique et cohérente permettra d'optimiser la prise en charge de ces patients en utilisant au mieux les ressources tant humaines que matérielles des établissements de santé.

Pr B Guidet
Président de la SRLF

Dr H Outin
Médecin expert missionné par la SRLF

Annexe 7

**Le « Télé-AVC » : téléconsultation neurologique – téléradiologie
application à l'AVC de la télémédecine**

Le « Télé-AVC » : téléconsultation neurologique – téléradiologie application à l'AVC de la télémédecine

Les **accidents vasculaires cérébraux** (AVC) peuvent bénéficier au mieux du déploiement de systèmes de télémédecine associant les outils de vidéoconférence et la téléradiologie, sur un territoire ou une région. L'utilisation conjointe de ces techniques a pour objet, tant **en urgence que dans le suivi des patients**, d'améliorer la fiabilité **des diagnostics** et d'assurer des **décisions thérapeutiques** (par exemple, la thrombolyse) ou des prises en charge adaptées avec un bénéfice immédiat pour le patient.

Les aspects de télémédecine concernant les AVC sont dénommés « Télé-AVC », et sont partie intégrante de l'organisation de la filière de prise en charge des AVC. Le « Télé-AVC » intègre **la téléconsultation neurologique et la téléradiologie** au mieux dans un réseau de télémédecine régional lorsque celui-ci existe. Le « Télé-AVC » décline tous les aspects nécessaires au diagnostic clinique, d'imagerie, aux décisions thérapeutiques comme au suivi des patients.

La *téléconsultation neurologique* inclut par les modalités appropriées (téléconsultation, téléexpertise, téléassistance, visioconférence) le partage de toutes les données utiles pour la prise en charge d'un AVC à la phase aiguë ou chronique, par exemple dans le cadre de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCPavc) : examen clinique « online », biologie, imagerie, dossier informatique et toutes autres données pouvant être transmises et partagées. Cet examen conjoint des patients par un médecin de site ayant en charge le patient (« *médecin requérant* ») et un médecin neurovasculaire à distance (« *neurologue vasculaire requis* ») grâce aux outils vidéo, nécessite des transferts de données performants pour la vidéo comme pour l'imagerie (cf. infra). En effet, les AVC sont des urgences diagnostiques et thérapeutiques pour lesquelles aucune décision ne peut être initiée sans à la fois visualisation des patients (validité des scores neurologiques), du partage des données du dossier patient et des données imagerie cérébrale. Ainsi, ces moyens permettent le partage de toutes les informations utiles à la prise de décision dans une unité de lieu et de temps dans le cadre de l'urgence et fiabilisent la certification des diagnostics dans le cadre de l'outil RCPavc. L'ensemble est formalisé entre les intervenants et alimente le dossier médical du patient, au mieux par le partage d'un dossier informatique.

La *téléradiologie* de l'imagerie en coupe et tout particulièrement de l'IRM reconnue en 2009 comme l'examen de référence de l'AVC (**Guide du bon usage des examens d'imagerie médicale**²) se prête tout à fait au système de transmission d'images. Grâce à des protocoles courts, standardisés et reproductibles, ne nécessitant pas d'injection de produit de contraste, la réalisation et l'envoi d'une centaine d'images sont rapides et leur analyse (interprétation ou relecture par un radiologue) est tout à fait réalisable sur des consoles distantes du lieu de réalisation des coupes. Une attention particulière doit être portée sur la coordination nécessaire avec le déploiement des outils spécifiques de « Télé-radiologie » (matériels assimilés à des dispositifs médicaux, interopérabilités, sécurisation, confidentialité, traçabilité, archivage, accès à une compétence radiologue, ...). A cet égard, le **Guide pour le bon usage professionnel et déontologique de la téléradiologie**³ a défini la notion de

² <http://www.sfrnet.org/portal/site/professionnels/5-referentiels-bonnes-pratiques/guides/guide-bon-usage-examens-imagerie-medicale/index.phtml> : guide élaboré par la SFR (société française de radiologie), la SFBMN (société française de biophysique et médecine nucléaire), en concertation avec l'ANAES (agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) et le soutien de la DGSNR (direction générale de la sûreté nucléaire et de la radioprotection).

³ <http://www.sfrnet.org/data/upload/files/teleradiologieg4cnom.pdf> : guide élaboré par le G4 (Conseil Professionnel de la Radiologie) et le Conseil national de l'Ordre des médecins qui définit le télédiagnostic et la téléexpertise.

télédiagnostic⁴ et téléexpertise radiologiques. Le *télédiagnostic* radiologique permet au médecin en contact direct avec le patient (« *médecin requérant* ») de disposer de l'avis et de l'interprétation d'un médecin radiologue situé à distance du lieu de réalisation de l'examen radiologique (« *radiologue requis* »). La *téléexpertise* radiologique se définit par les échanges de connaissances et de savoir-faire entre des médecins radiologues, un radiologue émetteur demandant un avis à un radiologue expert (« *radiologue expert requis* ») dans un domaine particulier comme la neuroimagerie.

Cette organisation du « Télé-AVC » permet à l'ensemble des acteurs en charge des patients d'utiliser concrètement l'ensemble de la palette d'outils déployés, de partager des protocoles standardisés entre équipes identifiées dans le cadre des filières AVC régionales et travaillant dans le cadre de RCPavc (formations spécifiques régulières, procédures dédiées, évaluation, information des patients, ...), et d'éviter la démultiplication d'intervenants non concernés.

Cette activité est animée par un médecin référent en pathologie neurovasculaire. Elle est développée dans le cadre du volet « Télémédecine » du SROS, pour assurer les mutualisations obligatoires techniques, d'infrastructures et d'ingénierie et son cadre de financement.

En décembre 2008, par une lettre aux ARH la ministre de la santé a souhaité que chaque région initie des projets de téléradiologie, associés à des gardes de neurologie et à un protocole de prise en charge des patients à distance, en vue de traiter plus efficacement les cas d'accidents vasculaires cérébraux. Elle a confié à l'agence des systèmes d'information de santé partagés (ASIP) la définition des objectifs d'interopérabilité et de sécurité nécessaires, et la coordination du déploiement des systèmes de téléradiologie.

Cette mission de l'ASIP permettra la mise en œuvre technique des propositions d'organisation de la prise en charge des patients faites par le comité de pilotage AVC.

1. La téléconsultation neurologique du Télé-AVC

- Description

- Présomption d'AVC pour un patient se présentant aux urgences dans un établissement dépourvu d'expertise neurovasculaire
 - En urgence : examen neurologique à distance par le médecin de garde de l'UNV (« *neurologue vasculaire requis* »), à la demande de l'urgentiste (« *médecin requérant* ») en vue d'une décision diagnostique et/ou thérapeutique (thrombolyse) ;
 - En dehors de l'urgence : tout médecin ayant en charge le patient dans le cadre de la filière AVC, peut avoir accès pour un avis d'expertise isolé du médecin de l'UNV, ou lors d'une RCPavc ;
 - Dans les deux cas, possible recours au centre de référence régional par transmissions des informations dont la vidéo :
 - Soit directement au centre de référence
 - Soit par l'UNV de la filière

Cela permet d'assurer la permanence médicale neurovasculaire en urgence (en première ou deuxième ligne), de concourir à la continuité des soins dans les structures intermédiaires, et d'accéder à l'expertise thérapeutique et de prise en charge complexes (spécificité

⁴ Le rapport Simon-Acker sur la place de la télémédecine définit le télédiagnostic en 2 catégories selon la présence ou pas du patient: la catégorie de la « téléconsultation » (= acte médical à distance en présence du patient) et la catégorie de la téléexpertise (= acte médical à distance en absence du patient)

neurovasculaire de référence, intervention de neuroradiologie-interventionnelle ou de neurochirurgie).

- Validation des dossiers complexes et d'une manière générale conduisant à la certification du diagnostic d'AVC dans le cadre de la RCPavc utilisant les outils pour un visio-staff⁵.

Dans tous les cas, les téléconsultations ne peuvent s'exercer en dehors d'un cadre formalisé et signé par les partenaires concernés (convention ou contrat selon leur statut juridique), au sein de la filière AVC reconnue par l'ARS, dans lequel doivent être précisées les modalités d'organisation et les conditions techniques, financières et juridiques de ces échanges médicaux par télétransmission.

- Enjeux / bénéfices attendus

- Accès à un diagnostic précoce pour les patients se présentant dans les structures d'urgences de proximité (égalité de chances dans l'accès à l'expertise) et pour le suivi (continuité des soins, RCPavc)
- Optimisation des transferts patients
- Optimisation du temps médical spécialisé
- Amélioration des connaissances (transferts de compétences)
- Validation des diagnostics pour les établissements de santé

- Besoins en systèmes d'information

- Visio conférence pour réaliser
- une visio-consultation (téléconsultation avec image dynamique du patient dans le cadre de l'urgence, de la surveillance ou du suivi),
- un visio-staff (réunion de concertation)
- Visualisation dynamique et interactive des images radiologiques à partir du réseau d'images
- Accès aux données cliniques du patient (dossier patient informatisé ++)

- Principales spécialités médicales requises (médecins requis)

- Neurovasculaire, neurochirurgien, neuroradiologue (nécessité de coordination, procédures définies et concertées, organisation médicales identifiées)

- Principales spécialités médicales requérantes (médecins requérants)

- Urgentistes (formation des acteurs à l'utilisation des outils, dont également des infirmières)
- Spécialités médicales impliquées dans la filière locale de prise en charge des patients (nécessité de coordination, procédures définies et concertées, organisation médicales identifiées)

2. 2 – La téléradiologie : télédiagnostic et téléexpertise radiologiques de l'AVC

- Description

Il est possible de distinguer deux types d'utilisation des systèmes de transmission et d'analyse d'images dans le cadre de l'AVC.

⁵ Le visio-staff entre dans la catégorie de la « téléexpertise » du rapport Simon-Acker sur la télémédecine (= acte médical à distance en l'absence du patient). C'est une téléexpertise pluri-disciplinaire, de médecins mais aussi de para-médicaux, rendue possible grâce aux outils de visio-conférence

a) Télédiagnostic radiologique

Ce cas se définit à l'échelon d'un territoire de santé dans lequel existe un centre hospitalier principal pivot avec une présence et une continuité de permanence radiologique en lien avec d'autres établissements de santé périphériques plus petits disposant de moyens technologiques d'imagerie en coupes mais sans permanence radiologique continue ; cette dernière pourrait être présente la journée mais absente la nuit par exemple ou certains jours fériés. Sur place, un manipulateur en électro-radiologie est formé à la réalisation d'examen d'imagerie en coupes et à leur envoi. A distance, un radiologue interprète l'examen grâce à un formulaire électronique joint aux images permettant de connaître l'histoire clinique du patient et l'indication (question(s) posée(s) par le médecin requérant).

Les objectifs seraient de permettre à un radiologue requis, habilité à rendre une interprétation d'un examen d'imagerie dans le cadre de la filière AVC validée par l'ARS :

- De guider la conduite radiologique la plus adaptée à la situation clinique
- D'interpréter l'examen

b) Téléexpertise radiologique

A un niveau régional ou interrégional, il est possible de constituer un groupe de radiologues experts en imagerie neurovasculaire. Ce groupe peut être ou non en activité sur un même site, mais est organisé avec un planning rigoureux.

Dans ce cas, plusieurs centres hospitaliers pivots de territoire avec une présence et une continuité de permanence radiologique disposant de moyens technologiques d'imagerie en coupes sont en lien avec un centre d'expertise en neuroimagerie. A distance, un radiologue expert requis reçoit l'examen associé à un formulaire électronique joint aux images permettant de connaître l'histoire clinique du patient et l'indication (question(s) posée(s) par le radiologue).

Les objectifs seraient d'obtenir un avis neuroradiologique d'un radiologue expert requis pour:

- guider la conduite radiologique la plus adaptée à la situation clinique
- effectuer une seconde lecture des images, et affiner et/ou confirmer le diagnostic et le cas échéant, guider la conduite à tenir ultérieure pour le patient.
- apporter une aide et une explication à l'interprétation en considérant ce centre comme un outil de formation.

Un des objectifs du centre serait aussi de modifier progressivement, à l'échelle régionale, les pratiques radiologiques et médicales en favorisant et promouvant l'IRM en urgence dans les AVC et ainsi d'inciter la substitution du scanner vers l'IRM dans l'exploration des pathologies du système nerveux central (cf. Guide du bon usage des examens d'imagerie médicale).

Dans les deux cas, la téléradiologie ne peut s'exercer en dehors d'un cadre formalisé et signé par les partenaires concernés (convention ou contrat selon leur statut juridique), au sein de la filière AVC reconnue par l'ARS, dans lequel doivent être précisées les modalités d'organisation dont la qualité de radiologue expert, les conditions techniques, financières et juridiques de ces échanges médicaux par télétransmission d'images radiologiques.

- *Enjeux / bénéfices attendus*

- Assurer ou améliorer, par une interprétation ou un avis complémentaire, la continuité des soins radiologiques tout en conservant un service médical de proximité de qualité.
- Organisation des plateaux techniques de radiologie (cf. propositions du conseil professionnel de la radiologie sur la permanence de soins, en annexe)
- Harmonisation des pratiques radiologiques (protocoles, réalisations des examens et procédures de transfert des images)
- Mobilisation optimale et implication de l'ensemble des acteurs radiologiques médicaux et paramédicaux impliqués
- Amélioration des connaissances

- *Besoins en systèmes d'information*

- Visualisation en temps réel et interactive des données d'imagerie
- Accès aux données cliniques du patient
- Consoles de visualisation et de reconstruction compatible avec l'ensemble des systèmes d'acquisitions

- *Principales spécialités médicales requises*

- Radiologues et/ou Radiologues spécialistes en neuroimagerie (nécessité de coordination, procédures définies et concertées, organisation médicales identifiées, habilitation des experts requis)

- *Principales spécialités médicales requérantes*

- Radiologues (coordination, procédures définies et concertées, organisation médicales identifiées et formation des manipulateurs) : téléexpertise radiologique
- Urgentistes ou spécialistes médicaux impliqués dans la filière: télédiagnostic radiologique

3. Facteurs-clé de succès pour les projets de Télé-AVC

Dans les deux cas, la *téléconsultation neurologique* et la *téléradiologie* ne peuvent s'exercer en dehors d'un cadre formalisé et signé par les partenaires concernés. Trois **points principaux** doivent être notamment développés dans le contrat et/ou la convention :

1. les *aspects organisationnels et médicaux* : (i) identification des besoins, description du processus des échanges médicaux assortis d'images médicales ; (ii) suivi d'activité et évaluation médicale par des indicateurs d'évaluation ;
2. les *aspects techniques* regroupés dans un « cahier des charges techniques » : (i) fonctionnement et maintenance des équipements de visioconférence, recueil et de transfert d'images ; (ii) protection des données échangées ;
3. les *aspects juridiques* : (i) responsabilité des médecins demandeurs, neurologues et radiologues ; (ii) responsabilité des structures partenaires ; (iii) droits des patients. L'ensemble de ces points doit faire l'objet de protocoles spécifiques.

Les facteurs-clé de succès pour les projets de Télé-AVC sont les suivants :

- Maîtrise d'ouvrage régionale opérationnelle
- Référent et coordination par typologies de métiers
- Soutien de l'ARH (ARS)
- Mise en place d'un schéma directeur organisationnel régional de télé-médecine articulant les différents volets dont celui sur les AVC (télé-AVC : téléconsultation neurologique et téléradiologie)

- *Infrastructures techniques* :

- Définition des ressources des sites distants et du (des) recours

- Identification des besoins en vidéoconsultations (box urgence, service MCO, neurologie, SSR, ...),
 - Identification des IRM et scanners et de leurs connections en un réseau local puis régional,
 - Organisation des modalités de transfert des données dans le cadre de la filière (médecins requérants, médecins requis).
- Capacité réseau haut débit ;
 - Interopérabilité des systèmes : la réalisation de l'interopérabilité technique au sein de la région s'appuie sur l'adoption de système de transmission d'images dans le cadre de la téléradiologie (format d'échanges et modalités) et de signaux vidéo à haut débit pour la visioconsultation et vidéo-staff (bande passante dédiée) ;
 - Capacité à intégrer normes et référentiels selon des normes biomédicales (sécurité, cryptage, traçabilité, fiabilité, ...);
 - Référents techniques : capacités locales d'échanges avec une coordination opérationnelle territoriale sur les aspects techniques (techniciens biomédicaux, informaticiens, ...);
 - Coopération et articulation entre d'une part les missions confiées au futur Comité de Coordination des AVC (CCA) régional et d'autre part les différents acteurs radiologiques du volet de la Télé AVC (Télédiagnostic et Téléexpertise) permettant par le recueil d'indicateurs (comme les formations médicales initiales ou continues obtenues, le nombre d'IRM..., délai de réponse) et par une animation régionale de la filière de l'imagerie de l'AVC, de veiller à et de s'assurer de la bonne application ou l'amélioration des pratiques radiologiques.

- Formalisation des organisations fonctionnelles: identification des acteurs et des projets

- Référents :
 - de site impliquant urgentistes, radiologues, neurovasculaires ou autres (notion d'un coordonateur local)
 - de recours constitution d'une équipe pluridisciplinaire (Neurologue, Radiologue, Neuro-radiologue, Neurochirurgien) accessible H24 et accédant aux informations du patient (notion d'un coordonateur de recours, habilitation des experts).
- Procédures d'appels concertées (modalités choisies, séquences d'utilisation des outils, visio+/-imagerie, ...), complémentarité si plusieurs centres recours (PEC alternante, ...);
- Traçabilité de l'activité par des documents alimentant le dossier médical ;
- Conditions financières de l'exercice du télé-AVC, qui doivent être définies dans le cadre national et régional du financement de la télémédecine.

Annexe :
Permanence des soins en radiologie
Propositions du Conseil Professionnel de la Radiologie

L'organisation territoriale de la permanence des soins en radiologie passe par des programmes d'actions concernant l'imagerie diagnostique et interventionnelle et par le renforcement de la gouvernance mise en place par les radiologues dans le cadre du conseil professionnel de la radiologie.

I – L'imagerie diagnostique :

1° programme d'action : la radiologie des établissements ayant plus de 30 à 40 000 passages aux urgences :

Dans ces établissements, la prise en charge radiologique en urgence nécessite des plateaux techniques complets dédiés à l'urgence. L'IRM et le scanner sont associés à l'imagerie conventionnelle et à l'échographie.

Les chemins cliniques impactés par cette organisation sont nombreux et représentent souvent des priorités de santé publique. Les patients présentant par exemple des AVC, des douleurs abdominales aiguës, des douleurs thoraciques bénéficient tout particulièrement de l'IRM et du scanner en 1^{ère} intention.

Lors de la mise en place de ce type de filières, on constate un effet de substitution important de l'imagerie conventionnelle et de l'échographie vers le scanner et l'IRM. Ces filières sont envisageables dans ces centres d'urgence où le nombre de passages dépasse 30 à 40 000 patients/an.

Ces plateaux techniques complets dédiés à l'urgence doivent être pilotés par un radiologue sur place 24h/24h qui pourra appliquer les recommandations du guide du bon usage des examens d'imagerie basées sur les principes de justification, d'optimisation et de réduction de doses ou d'examens inutiles, en privilégiant le plus souvent possible l'accès direct au scanner et à l'IRM.

En heures ouvrables, les plateaux techniques disposent de radiologues spécialisés par organe. La nuit et les week ends il n'y a qu'un radiologue sur place qui ne peut être spécialisé dans les différentes radiologies d'organe. Le radiologue pourra cependant conduire l'ensemble des examens avec le manipulateur et adresser les examens pour lesquels il n'est pas spécialisé à un autre radiologue situé dans un autre centre d'urgence qui lui répondra par téléexpertise radiologique.

Afin de réaliser ce premier programme d'actions, il est indispensable :

- d'obtenir des plateaux techniques complets dédiés à l'urgence dans les établissements ayant plus de 30 à 40 000 passages aux urgences. Tous ces établissements possèdent l'imagerie conventionnelle et l'échographie. De nombreux établissements ont maintenant un scanner dédié à l'urgence conformément aux recommandations de la circulaire scanner et IRM d'avril 2002. Il est maintenant important de pouvoir dédier l'IRM à la filière urgence. L'organisation proposée ici répond à la volonté politique de combler le retard français en matière d'imagerie en coupe. La France possède un ratio de 7,5 IRM pour un million d'habitants. La moyenne européenne est de 13,5. Le volume serait donc de 350 IRM ce qui en moyenne représente trois IRM par département.
- d'impliquer des radiologues sur place dans les centres d'urgence de plus de 30 à 40 000 passages. Dans ces établissements le nombre important d'appels aux radiologues a transformé peu à peu l'astreinte de radiologie en garde sur place. Il est nécessaire d'accompagner les établissements qui n'ont pu mettre en place ce type de garde. Il faut également noter que l'IRM ne fonctionne pas dans certains établissements 24h/24h car il n'y a pas de possibilité de mettre en place une astreinte de manipulateurs.
- d'organiser la téléradiologie au sein des territoires de santé. Un réseau de téléradiologie doit être mis en place au sein de chaque territoire selon les recommandations du guide du bon usage de la téléradiologie réalisé par le conseil professionnel de la radiologie et le conseil national de l'ordre des médecins.

2° programme d'action : imagerie pour les établissements ayant moins de 15 000 passages aux urgences.

Ces centres disposent de radiologie conventionnelle d'échographie et de scanner. En dehors des heures ouvrables, les examens sont assurés par des radiologues d'astreinte. Dans ces centres certains scanners pourraient être réalisés par le manipulateur en lien avec le médecin des urgences et interprétés par télé-médecine par un radiologue sur place dans un centre d'urgence de plus de 30 à

40 000 passages selon un protocole mis en place par les médecins demandeurs et les radiologues des deux centres conformément aux recommandations du guide du bon usage de la téléradiologie.

PDS pour les radiologues libéraux

A) Exercice conjoint avec un établissement accueillant les urgences

Les radiologues libéraux exerçant dans ces conditions participent de longue date à la permanence des soins des patients hospitalisés et à la prise en charge des patients qui se présentent au service d'accueil des urgences.

Ils gèrent eux mêmes ou cogèrent avec l'établissement, des plateaux techniques qui disposent au moins d'un scanner depuis la mise en oeuvre du SROS de troisième génération.

Dans les grandes agglomérations, ce plateau technique est clairement identifié par la population, et connu des professionnels et de la régulation.

Les radiologues libéraux assurent le fonctionnement de ces services par l'organisation d'un tour de garde. Ils pratiquent les examens soit eux-mêmes, soit avec l'aide des personnels manipulateurs qui peuvent selon l'importance de l'activité, soit assurer une astreinte (prévue dans la convention collective des personnels des cabinets médicaux : article 18), soit être sur place.

Dans tous les cas, l'organisation du temps de travail est adaptée et constitue une charge supplémentaire pour les services ainsi organisés.

B) Exercice en cabinet libéral avec accès intermittent à l'imagerie en coupe.

Il s'agit de radiologues libéraux dont le temps principal d'activité est consacré à la prise en charge des patients qui leur sont adressés par leurs correspondants dans leur cabinet.

Ils y exercent essentiellement l'imagerie de projection, l'échographie et la sénologie.

Ils participent au maillage du territoire et constituent « l'imagerie de proximité ».

Ils ont accès à l'imagerie en coupes soit dans le cadre de GIE privé-public, soit en ayant des participations dans des structures privées, soit encore en louant des plages de « temps machine ».

L'implication de ces professionnels dans la permanence des soins est variable et fonction de leur accès à l'imagerie en coupes. Si l'accès est significatif, il est habituel que le radiologue participe à la permanence des soins au prorata du « temps machine » dont il dispose.

C) Exercice en cabinet libéral exclusif.

Ce mode d'exercice devient de plus en plus rare et ne facilite pas l'implication des professionnels à assurer la prise en charge des urgences en dehors des heures ouvrables. Ils assurent en revanche la continuité des soins et la prise en charge des soins non programmés.

Quel que soit le mode d'exercice, il faut noter le rôle essentiel de l'imagerie dans la prise en charge des patients, le rôle essentiel des radiologues qui très souvent « séniorisent » les urgences, la nécessaire amélioration de la formation des urgentistes « au bon usage de l'imagerie médicale »

(source : Propositions du Conseil Professionnel de la Radiologie)

Annexe 8

HAD, HDJ et ESD (précisions)

HAD, HDJ et ESD (précisions)

I. L'HAD :

S'appuyer sur le réseau existant d'HAD pour développer, au sein des HAD polyvalentes, des organisations capables de bien prendre en charge des patients à pathologie invalidante, grâce à une culture, une expertise et des compétences en rééducation-réadaptation.⁶

Les relais à l'issue de l'HAD doivent être organisés (SSIAD, kinésithérapie, ...). La prise en charge doit se faire en accord avec les familles.

La circulaire DHOS-O3/2006/506 du 1er décembre 2006 relative à l'HAD précise les missions de l'HAD:

- « L'hospitalisation à domicile peut assurer, ... une prise en charge ponctuelle ou continue. Il peut s'agir de soins de réhabilitation, ... ».
- « L'hospitalisation à domicile prend en charge des malades nécessitant une charge en soins importante »
- « la prise en charge est complète et souvent longue »
- « La spécificité de l'HAD lui confère une organisation, des missions et des obligations propres dans un environnement particulier... ».
- « Elle est par nature polyvalente et généraliste ».
- « Elle assure des missions spécifiques ».

Développer des compétences de soins, au sein des HAD, en termes de rééducation, de réadaptation et de réinsertion.

Adapter les modes organisationnels et si nécessaire de financement (T2A) de l'HAD (collaboration avec un service MPR ou titulaire du DIU de rééducation, expertise d'un médecin MPR, ...) à la problématique des AVC **sans complexifier le dispositif existant.**

Fixer un cahier des charges précis en s'inspirant des modèles expérimentaux existants en cours d'évaluation :

- définissant les critères d'admission,
- précisant les moyens nécessaires pour la prise en charge relevant d'une poursuite de soins de rééducation et de réadaptation⁷ à domicile,
- précisant la nécessité de collaborations avec les structures d'aval, et de possibilités de convention (SSIAD, ...).

II. L'HDJ

L'hôpital de jour est une alternative permettant d'assurer et de poursuivre des soins de rééducation en disposant d'un **plateau technique adapté**, tout en favorisant le retour et la réinsertion au domicile. Ce mode de prise en charge doit être renforcé.

⁶ Il s'agit de ne pas concevoir une organisation spécifique par maladie, mais prendre en compte aussi les SEP, Parkinson, Traumatisme Crâniens, SLA, para-tétraplégiques etc..

⁷ La vraie réadaptation ne peut par définition être menée que dans les conditions réelles de vie

III. L' « ESD » (early supported discharge)

Les recommandations de la SOFMER préconisent **le retour précoce au domicile** du patient déficitaire quand les critères suivants sont réunis :

- La persistance d'une incapacité compatible avec la vie au domicile,
- la nécessité d'une prise en charge en rééducation,
- la faisabilité (proximité du lieu de résidence)
- la sécurité (stabilité sur le plan médical).

Ce dispositif, lorsque ces conditions sont réunies, permet le retour au domicile précoce du patient (modèle de l'Europe du Nord). Ce modèle est associé à une meilleure évolution à moyen terme que ce soit les décès, l'autonomie ou la satisfaction du patient.

Il reste à définir dans quel cadre réglementaire l'ESD doit s'intégrer à partir des dispositifs expérimentaux en place ou à venir (équipe mobile, HAD, voire SAMSAH).

Elle nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire, typiquement de médecins connaissant la problématique de l'AVC (MPR préférentiellement ou titulaire du DIU de rééducation), d'infirmières, de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, d'orthophonistes, d'assistantes sociales en respectant le principe de ne jamais supplanter l'offre et les compétences existant en ville, mais de les compléter par celles que l'on apporte parce qu'elles n'y existent pas (ergothérapie, psychothérapie, assistante sociale, MPR coordinateur) et d'enrichir l'interdisciplinarité et mettre en place une communauté d'objectifs fonctionnels par la synthèse (PIII) et la communication.

Annexe 9

L'équipe mobile de réadaptation et réinsertion à l'échelle d'un territoire de santé (équipe de support et coordination)

L'équipe mobile de réadaptation et réinsertion à l'échelle d'un territoire de santé (équipe de support et coordination)

Mise en place dans le cadre de l'organisation de la filière AVC (ARH/ARS)

L'équipe mobile pourrait être une équipe de support et de coordination (*appelée aussi équipe mobile 2R réadaptation et réinsertion, pour la distinguer d'une équipe mobile 3R, incluant en plus de la rééducation*) par sa connaissance du tissu des professionnels, suivant le patient de manière transversale depuis l'amont et dans la durée en ayant la capacité d'évaluer le handicap, d'orienter la personne et de proposer un accompagnement personnalisé au long cours.

C'est l'huile des rouages de la filière, plus particulièrement dans l'aval du MCO.

▪ Missions :

- Contribuer à l'articulation entre les secteurs sanitaire et médicosocial
- Lien avec les acteurs libéraux de ville (médecins libéraux, kinésithérapeutes, orthophonistes, ...)
- Complément de mesures technico sociales de réadaptation nécessaire
- Relais avec le médico-social qui aura été mobilisé (MDPH, CLIC,, ...)
- Apport de compétences non disponibles sur le lieu de vie (ergothérapeute, psychothérapeute, assistante sociale)
- N'a pas vocation à délivrer des soins⁸, mais peut en délivrer en fonction du contexte local et de l'offre de soins existante (HAD...).
- Peut participer à la sortie du patient (MCO, SSR) sur demande, participer à la prévention des récidives et à l'ESD (early supported discharge).
- Accompagner la personne dans sa réinsertion familiale, sociale et professionnelle
- Aider au transfert des acquis fonctionnels dans la situation réelle de vie
- Accompagner les aidants dans la compréhension et l'adaptation aux difficultés rencontrées
- Aider à la réalisation de projets
- Périmètre non limité aux AVC

▪ Modalités de fonctionnement

Premier contact : entretien systématique pluridisciplinaire avec les professionnels de l'équipe

Possibilités : visites à domicile, dans les structures ou consultations dans les locaux de l'équipe mobile

⁸ Il n'y a pas unanimité sur la délivrance ou non de soins par les équipes mobiles. Il peut exister, en fonction des ressources locales, incluant du soin, appelé équipe mobile 3R (rééducation-réadaptation-réinsertion) qui correspond à l'ESD tel que proposé dans le texte. Ces équipes 3R peuvent être mises en place sous forme expérimentale et les conclusions portées après évaluation.

Facilité d'accès sur simple demande de la personne ou de son entourage, familial et soignant

Elaboration d'un projet avec la personne et/ou son entourage, dans une démarche associant le médecin traitant et l'ensemble des acteurs intervenant auprès du patient

Réunions de synthèse périodiques

▪ Composition possible⁹ :

(au minimum un binôme pluridisciplinaire associant des compétences des champs sanitaire et social, ne remplace pas les acteurs libéraux, supervision préférentiellement par médecin MPR ou titulaire du DIU de rééducation)

- Médecin
- Assistante sociale
- Ergothérapeute
- Orthophoniste (évaluation, coordination)
- Psychologue à orientation neuropsychologique
- Infirmière
- Secrétaire
- Chargé d'insertion professionnelle
- Éducateur
- Kinésithérapeute (évaluation, coordination)
- ...

en fonction des projets locaux

▪ Financement

En fonction des porteurs du projet (établissements de santé, réseaux, associations....).

⁹ On peut imaginer avec une composition identique un fonctionnement à géométrie variable ; des équipes mobiles, pouvant offrir des « soins coordonnés hôpital ville de rééducation et réadaptation » (l'hôpital n'apportant que les disciplines qui manquent en ville, comme l'ergothérapie et la psychothérapie, avec une coordination par un médecin MPR, en coopération avec les acteurs de ville du patient) ou pouvant offrir des mesures plus technico-sociales de réadaptation – réinsertion, avec aussi organisation de la continuité des objectifs et passage de relais médico-sociaux, ces deux programmes pouvant d'ailleurs se relayer.

Annexe 10

Le problème de la « barrière d'âge » pour la prise en charge des patients handicapés

Le problème de la « barrière d'âge » pour la prise en charge des patients handicapés

I. Constat

Aux termes de l'article D. 245-3 du Code de l'action sociale et des familles, pris en application¹⁰ de l'article L. 245-1 de ce code découlant de l'article 12 de la [loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées](#), les personnes de moins de 60 ans peuvent prétendre à la prestation de compensation du handicap (PCH), alors que celles de 60 ans et plus bénéficient de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA).

La PCH est plus élevée et couvre plus de domaines que l'APA. Elle comprend les éléments suivants :

- aides humaines,
- aides techniques,
- aides liées à l'aménagement du logement et du véhicule de la personne handicapée, de même qu'à d'éventuels surcoûts dus à son transport,
- aides spécifiques ou exceptionnelles,
- aides animalières.

L'APA ne comprend qu'une aide humaine.

Il y a donc une différence de traitement (en termes d'aides auxquelles on peut prétendre dans le cadre d'une prise en charge par un organisme unique) selon que l'on est en dessous ou au dessus de ce seuil des 60 ans, considérés comme une « barrière liée à l'âge ».

II. Question

L'article 13 de la « loi handicap » du 11 janvier 2005 prévoit que « *Dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimées.* »

Qu'en est-il de l'application de cet article ?

III. Eléments de réflexions

La PCH correspond à une dépense d'environ 1000 euros pour chacun des 500 000 bénéficiaires, alors que l'APA concerne environ 1,1 millions de personnes. La mise à niveau prévue par la loi aurait un coût estimé à 4,8 milliards d'euros, ce qui semble actuellement difficilement envisageable.

Cependant, les réflexions en cours sur la mise en place du « cinquième risque » évoquent la hausse du plafond de ressources permettant de bénéficier des aides à domicile pour les bénéficiaires, ce qui comblerait un peu la différence.

¹⁰ [Décret n° 2005-1591](#) du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées

Annexe 11

Etat des lieux : analyse des données PMSI MCO et SSR

Accidents vasculaires cérébraux

Etat des lieux : apports du PMSI MCO et du PMSI SSR

Christine de Peretti, Francis Chin, Javier Nicolau, InVS
France Woimant, SFNV, coordinateur AVC ARHIF, hôpital Lariboisière

Sommaire

Première partie - Accidents vasculaires cérébraux et accidents ischémiques transitoires : apports du PMSI MCO

1 Méthodologie

2 Hospitalisations pour AVC et AIT en 2007

3 Caractéristiques des hospitalisations complètes pour AVC et AIT en 2007

3.1 Caractéristiques démographiques des patients

3.2 Modes d'entrée et de sortie

3.3 Durée des séjours

3.4 Séjours longs

4 Caractéristiques des établissements de santé prenant en charge les AVC et les AIT

4.1 Statut et catégorie d'établissement

4.2 Volume d'AVC pris en charge dans l'année

4.3 Prise en charge dans les établissements avec UNV

4.4 Prise en charge dans les établissements avec service ou unité de neurologie

5 Evolution du nombre d'AVC/AIT hospitalisés en MCO (2003-2007)

6 Deux scénarios d'évolution du nombre d'hospitalisations pour AVC ou AIT

Synthèse

Deuxième partie – Patients hospitalisés en soins de suite ou de réadaptation après accident vasculaire cérébral constitué : exploration du PMSI SSR 2007

1 Méthodologie

2 Chaînage PMSI MCO – PMSI SSR 2007

3 Caractéristiques démographiques des patients hospitalisés en SSR après AVC

4 Mode d'hospitalisation en SSR

5 Répartition des séjours SSR entre service de médecine physique et de réadaptation et services de soins de suite médicalisés

6 Durée cumulée de séjour en SSR au cours de l'année 2007

7 Evolution de la dépendance durant l'hospitalisation en SSR

8 Mode de sortie en fin d'hospitalisation SSR

Annexe : tableaux complémentaires

Synthèse

Introduction

L'objectif de ce rapport est de décrire les hospitalisations pour accident vasculaire cérébral (AVC) et accident ischémique transitoire (AIT) dans les établissements de santé français, afin de contribuer à l'état des lieux de la prise en charge de ces événements en France. La première partie du rapport est consacrée aux services de court séjour : volume d'AVC et d'AIT pris en charge, descriptions des durées moyennes et médianes de séjours, ainsi que des séjours anormalement longs susceptibles de témoigner d'une insuffisante disponibilité des filières d'aval, prise en charge en unité neurovasculaire etc. La deuxième partie explore la prise en charge des personnes ayant eu un accident vasculaire cérébral dans les services de soins de suite ou de réadaptation : volume, type de service, séjours longs, fréquence de la dépendance physique lourde...

Ces études ont été réalisées à partir des bases nationales d'hospitalisation constituées chaque année par l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (Atih). Toutefois les bases nationales d'hospitalisations en court séjour (PMSI MCO) et celles relatives aux soins de suite et de réadaptation (PMSI SSR) sont très différentes.

Dans le court séjour, chaque hospitalisation dans un établissement de santé donne lieu à la production d'un résumé de sortie standardisé (RSS) qui est ensuite anonymisé (RSA) avant envoi aux services de l'état. La finalité de ce recueil est avant tout d'ordre administratif et financier. A un séjour, correspond un RSA qui comprend un, et un seul, diagnostic principal : c'est le motif de soins ayant mobilisé l'essentiel de l'effort médical et soignant. C'est à partir de ce diagnostic principal que les hospitalisations pour accident vasculaire cérébral ou accident ischémique transitoire ont été sélectionnées.

Pour les hospitalisations en services de soins de suite ou de réadaptation (SSR), le recueil d'activité est différent : les résumés sont constitués pour chaque semaine calendaire, et non par séjour. Ainsi un séjour hospitalier en SSR est couvert le plus souvent par plusieurs résumés hebdomadaires (RHA). En outre il n'y a pas de diagnostic principal dans le RHA, mais un ensemble de variables qui peuvent évoluer au cours d'un même séjour, en cas de complications par exemple : manifestation morbide principale, affection étiologique et finalité principale de prise en charge. La base nationale des RHA est complétée par une base de suites semestrielles de RHA (base SSRHA) qui comprend quelques variables synthétisées sur la période. La sélection des cas hospitalisés en SSR à la suite d'un accident vasculaire cérébral confirmé a été réalisée par chaînage dans la base SSR des cas recensés dans la base de court séjour.

Première partie

Accidents vasculaires cérébraux et accidents ischémiques transitoires - Etat des lieux : apports du PMSI MCO

1 Méthodologie

Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) et les accidents ischémiques transitoires (AIT) ont été identifiés dans les bases annuelles des hospitalisations de court séjour « PMSI MCO » produites par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) (tous AVC et AIT hospitalisés en métropole et dans les DOM). Dans un premier temps, tous les résumés de sortie anonymisés (RSA) des séjours comportant en diagnostic principal (DP) un code appartenant aux catégories de la Classification internationale des maladies et des autres problèmes de santé connexes, dixième révision (CIM 10) correspondant à un accident vasculaire cérébral constitué (AVC) ou à un accident ischémique transitoire (AIT) ont été sélectionnés :

- I60 : hémorragie sous arachnoïdienne,
- I61 : hémorragie intracérébrale,
- I62 : autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques,
- I63 : infarctus cérébral,
- I64 : AVC, non précisé comme étant hémorragique ou par infarctus,
- G46 avec code de diagnostic associé significatif (DAS) des catégories I60, I61, I62, I63 ou I64 : syndromes vasculaires cérébraux au cours de maladies cérébro-vasculaires. Ces séjours ont été regroupés avec l'un des DP précédents en fonction du – ou des – DAS ; lorsqu'il y avait plusieurs DAS différents, la règle de décision suivante a été appliquée : I63 > I61 > I60 > I62 > I64.
- G45 : accidents ischémiques transitoires et syndromes apparentés, à l'exclusion du code G454 (amnésie globale transitoire)

Quatre catégories d'événements ont ensuite été définies : les AIT, les AVC constitués relevant d'une prise en charge neurovasculaires (I61, I63, I64, ainsi que les G46 avec DAS correspondant), les hémorragies sous arachnoïdiennes (I60)¹ et enfin les « autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques » (I62)².

Les séjours avec diagnostic principal de la catégorie G81 (hémiplégie) n'ont pas été considérés ici dans la mesure où, selon les règles de codages du PMSI, l'utilisation de ces codes en diagnostic principal n'est pas appropriée en cas de prise en charge d'un accident vasculaire cérébral à la phase aiguë. En pratique, l'utilisation des codes de cette catégorie en diagnostic principal est relativement peu fréquente (1159 séjours en « hospitalisation complète » en 2007) et relativement stable dans le temps. Par ailleurs, les séjours comportant

¹ Probable reflet de la neurochirurgie et de la neuroradiologie interventionnelle, à étudier ultérieurement

² Cette catégorie correspond aux hématomes sous ou extra duraux pour lesquels on ne trouve pas de traumatisme ; ces patients sont surveillés ou opérés en neurochirurgie.

un diagnostic principal de la catégorie I67 (« autres maladies cérébrovasculaires », correspondant à des pathologies neuro-vasculaires non compliquées d'accident vasculaire cérébral) n'ont pas été pris en compte ici. De même, les hospitalisations pour prise en charge de séquelles d'accidents vasculaires cérébraux ont été exclues.

Les analyses présentées ont été réalisées essentiellement sur les données de l'année 2007. Dans un premier temps, tous les séjours de la base nationale ont été comptabilisés. Puis nous avons défini un groupe dit « d'hospitalisations complètes » excluant les séjours susceptibles de correspondre à des double comptes pour tenter d'approcher le nombre d'accidents vasculaires cérébraux hospitalisés : ce groupe comprenait tous les RSA pour lesquels le mode de sortie était un décès ainsi que les RSA de durée supérieure ou égale à un jour (selon les règles du PMSI) après exclusion des séjours classés en GHM de transfert à destination d'un autre établissement. Les différents séjours d'une même personne ont ensuite été chaînés pour calculer les effectifs des personnes concernées par une ou plusieurs hospitalisation(s) complète(s) pour AVC ou AIT. Cette procédure a été effectuée à partir du numéro de chaînage anonyme ; lorsque celui-ci manquait ou était invalide, les RSA étaient alors considérés comme émanant de personnes distinctes.

La description des séjours a été réalisée sur la base des hospitalisations complètes : caractéristiques démographiques des personnes hospitalisées, durée de séjour et modalités de prise en charge. Les données sur les unités neurovasculaires (UNV) et les services de neurologie ont été produites par la Société Française NeuroVasculaire (SFNV). Les analyses par région ont été effectuées sur la base du lieu d'hospitalisation (volume d'AVC pris en charge dans les régions). Les évolutions récentes ont été étudiées sur les années 2003 à 2007 ; deux scénarios d'évolution du nombre d'hospitalisations pour AVC ont été calculés à partir de la moyenne des deux dernières années disponibles (2006 et 2007) et des données de l'Insee : les taux par classe d'âge ont été calculés à partir des données de population au premier janvier 2007 (Insee) et les projections pour 2015 et 2020, sur la base des projections de population produites par l'Insee.

2 Hospitalisations pour AVC et AIT en 2007 (PMSI MCO)

Selon la base nationale du PMSI-MCO, 120 982 personnes ont été hospitalisées au moins une fois en 2007 pour prise en charge d'AIT ou d'AVC constitué ; elles ont totalisé 143 333 séjours, dont 131 134 ont été considérés comme des « hospitalisations complètes ». 30 048 hospitalisations complètes concernaient des prises en charge d'AIT (22,9 %) et 101 086, des AVC constitués (77,1 %).

En cas d'hospitalisation complète pour AVC constitué, le diagnostic principal correspondait à un accident hémorragique (I60, I61, I62) dans 25,7 % des cas, à un AVC ischémique (I63) dans 60 % des cas et à un AVC de mécanisme indéterminé (I64) dans 14,3 % .

Les accidents vasculaires cérébraux ischémiques (I63) ou de mécanisme indéterminé (I64) ainsi que les hémorragies intracérébrales (I61) ont été considérés comme des accidents vasculaires cérébraux relevant spécifiquement d'une prise en charge par les médecins spécialistes de pathologie neurovasculaire et ont été regroupés pour les analyses suivantes. Ils sont dénommés AVC « neurovasculaire ».

2007	Tous séjours		"Hospitalisations complètes"		Personnes	
	N	%	N	%	N	%
AIT G45*	33 721	23,5	30 048	22,9	27 411	22,7
AVC						
Diagnostic principal						
G46**	1 531	1,1	1 481	1,1		
I60	6 437	4,5	5 395	4,1		
I61	17 384	12,1	15 891	12,1		
I62	5 543	3,9	4 608	3,5		
I63	62 375	43,5	59 235	45,2		
I64	16 342	11,4	14 476	11,0		
Total AVC	109 612	76,5	101 086	77,1	93571	77,3
Regroupements des AVC						
AVC neurovasculaires (I61, I63, I64)	97 501		90 966			
Hémorragies méningées (I60) I62	6 562		5 506			
	5 549		4 614			
Total AVC + AIT	143 333		131 134		120 982	

* sauf G454 (ictus amnésique)

** avec diagnostic associé significatif (DAS) en I60, I61, I62, I63 ou I64

Champ : hospitalisés en France métropolitaine ou dans les DOM,

Source : base nationale PMSI MCO 2007- ATIH

3 Caractéristiques des hospitalisations complètes pour AVC et AIT en 2007

3.1 Caractéristiques démographiques des patients

Sexe

La distribution par sexe était équilibrée globalement pour l'ensemble des patients hospitalisés pour AVC ou AIT, ainsi que pour les patients avec AVC du groupe neurovasculaire. Toutefois, il existait une prédominance féminine pour les hémorragies méningées (55,9 %) et, à l'inverse, une prédominance masculine (60,0 %) pour le groupe des « autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques ».

Age

Tous sexes confondus et pour l'ensemble des événements neurovasculaires considérés, l'âge moyen des patients était égal à 72,9 ans et l'âge médian, à 77 ans. 25,2 % des patients hospitalisés pour AVC ou AIT avaient moins de 65 ans et 5,5 %, moins de 45 ans (soit 6 656 personnes). Les trois-quarts des patients étaient âgés d'au moins 65 ans : 18,4 % avaient entre 65 et 74 ans, 34,4 %, entre 75 et 84 ans et 22,0 %, 85 ans ou plus.

Les hémorragies méningées étaient caractérisées par un âge moyen de survenue plus faible (56,0 ans) que pour les autres événements. Notons également que les accidents ischémiques transitoires concernent une population un peu plus jeune que les AVC neurovasculaires constitués (72,4 ans versus 74,0 ans, $p < 10^{-4}$).

Caractéristiques démographiques des patients en 2007

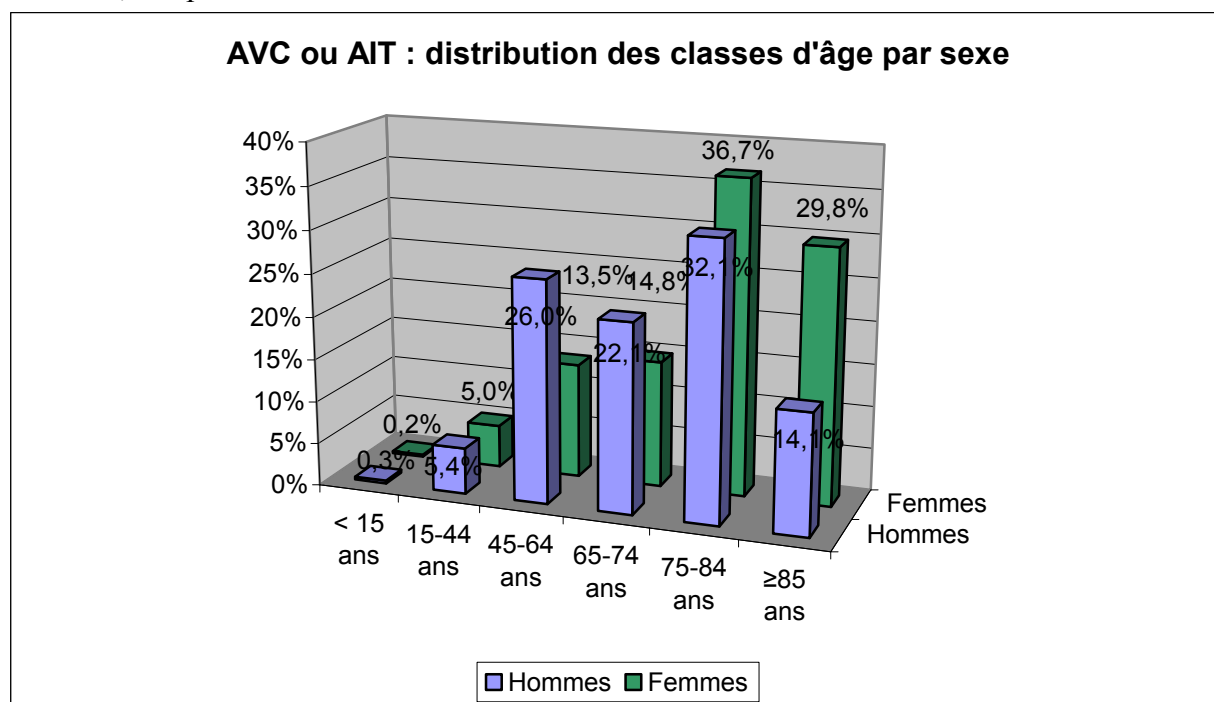
Sexe	AIT	AVC neurovasculaire	I60	I62	Global
Hommes (%)	48,5	49,9	44,1	60,0	49,7
Femmes (%)	51,5	50,1	55,9	40,1	50,3

Age	AIT	AVC neurovasculaire	I60	I62	Global
Global					
Age moyen	72,4	74,0	56,0	71,7	72,9
Age médian	76,0	77,0	55,0	77,0	77,0
< 15 ans (%)	0,1	0,2	1,0	2,2	0,3
15-44 ans (%)	5,5	4,0	24,5	5,6	5,2
45-64 ans (%)	20,4	18,2	43,1	17,6	19,7
65-74 ans (%)	19,2	18,5	12,9	17,7	18,4
75-84 ans (%)	34,6	35,6	13,3	34,1	34,4
85 ans ou plus (%)	20,2	23,5	5,2	22,7	22,0

Champ : patients ayant eu au moins une hospitalisation complète pour AVC en France métropolitaine ou dans les DOM (premier séjour de l'année en cas d'hospitalisations multiples)

Source : base nationale PMSI MCO 2007 - ATIH

Il y avait une plus grande précocité des AVC ou AIT en population masculine (âge moyen des patients : 70,0 ans contre 75,6 ans pour les femmes) et ce, pour les quatre catégories d'événements. Pour les hommes, près du tiers des patients hospitalisés pour AVC ou AIT avaient moins de 65 ans, contre 18,7 % pour les femmes. A l'inverse, les événements tardifs étaient plus fréquents dans la population féminine : 29,8 % avaient 85 ans ou plus, contre 14,1 % pour les hommes.



3.2 Modes d'entrée et de sortie

Mode d'entrée

Le mode d'entrée des « hospitalisations complètes » pour AVC ou AIT, était le domicile dans près de 92 % des cas, avec passage aux urgences quasi systématique.

Un mode d'entrée par transfert ou mutation était observé dans 8,3 % des cas, cette proportion s'élevant à 18,8 % pour les hémorragies méningées ($p < 10^{-4}$).

Mode d'entrée (hospitalisations complètes)

2007	AIT	AVC neurovasculaire	I60	I62	Global
	%	%	%		%
Mode d'entrée					
Mutation	0,2	0,6	0,3	0,7	0,5
Transfert	4,4	7,7	18,4	18,3	7,7
Domicile	95,4	91,7	81,2	81,0	91,7

La provenance des patients entrés par transfert ou mutation, était une unité de soins de courte durée dans 87,2 % des cas ; plus rarement il s'agissait d'une unité de soins de suite ou de réadaptation (SSR : 8,8 %) ou d'une unité de soins de longue durée (SLD : 3,3 %).

Provenance en cas d'entrée par transfert ou mutation					
	AIT	AVC neurovasculaire	I60	I62	Global
	%	%	%	%	%
MCO	88,3	85,7	93,8	90,4	87,2
SSR	7,9	9,7	4,8	6,7	8,8
SLD	3,3	3,7	0,9	2,5	3,3
Psychiatrie	0,5	0,9	0,5	0,3	0,8

Champ : séjours en hospitalisation complète survenus en France métropolitaine ou dans les DOM

Source : base nationale PMSI MCO 2007 - ATIH

Mode de sortie

Sur l'ensemble des « hospitalisations complètes » pour AVC ou AIT, 60,9 % avaient un mode de sortie par retour direct au domicile, cette proportion s'élevant à 89,8 % pour les accidents ischémiques transitoires.

Il y avait transfert ou mutation pour plus du quart des hospitalisations (26,9 %) : 9,3 % pour les AIT et 32,1 % pour les AVC constitués (32,3 % pour les AVC neurovasculaires, 28,4 % pour les hémorragies méningées et 33,2% des « autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques»). Dans cette éventualité, la destination était un service de court séjour, dans 31,1 % des cas et un service de soins de suite ou de réadaptation (SSR) dans 63,1 % des cas. Plus rarement la destination était un service de soins de longue durée (5,3 %) ou, exceptionnellement, de psychiatrie (0,5 %). La proportion d'hospitalisation avec mode de sortie par transfert ou mutation en service de soins de suite augmentait fortement avec l'âge.

Dans 12,3 % des cas, les hospitalisations pour AVC ou AIT se terminaient par un décès intra-hospitalier : 0,8 % pour les AIT et 15,7 % pour les AVC constitués (15,3 % pour les accidents neurovasculaires constitués, 17,0 % pour les hémorragies méningées et 20,4 % pour les « autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques »).

Mode de sortie (hospitalisations complètes)

2007	AIT	AVC neurovasculaire	I60	I62	Global
	%	%	%	%	%
Mode de sortie					
Mutation	2.5	10.2	3.5	4.8	8.0
Transfert	6.8	22.1	25.0	28.5	18.9
Domicile	89.8	52.4	54.5	46.4	60.9
Décès	0.8	15.3	17.0	20.4	12.3

Destination en cas de sortie par transfert ou mutation

	AIT	AVC neurovasculaire	I60	I62	Global
	%	%	%	%	%
MCO	34.3	28.5	52.6	53.0	31.1
SSR	55.4	66.1	43.9	40.4	63.1
SLD	9.1	5.0	2.9	5.4	5.3
Psychiatrie	1.3	0.4	0.6	1.2	0.5

AVC constitués : mode de sortie selon l'âge

2007	< 60 ans	60 -74 ans	≥ 75 ans	Global
	%	%	%	%
Mode de sortie				
Transfert ou mutation	27.1	30.7	34.5	32.1
<i>dont court séjour</i>	11.8	11.1	8.7	9.9
<i>dont soins de suite</i>	14.6	18.6	23.4	20.5
Domicile	64.8	57.8	45.4	52.3
Décès	8.1	11.5	20.1	15.7

Champ : séjours en hospitalisation complète survenus en France métropolitaine ou dans les DOM, AVC constitués uniquement

Source : base nationale PMSI MCO 2007 - ATIH

3.3 Durée des hospitalisations

La durée de séjour moyenne (DMS) globale était égale à 11,8 jours en 2007. La DMS était plus faible pour les AIT (6,9 jours) que pour les AVC constitués (13,3 jours) : 13,3 jours également pour les AVC neurovasculaires constitués, 15,5 jours pour les hémorragies méningées et 10,7 jours pour les « autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques ».

La durée moyenne de séjour augmentait avec l'âge, de 12,6 jours avant 60 ans pour les AVC constitués, à 13,6 jours pour les 75 ans ou plus. Toutefois, l'association avec le mode de sortie était plus marquée : la DMS était très augmentée pour les séjours avec sortie par transfert ou mutation : 19,0 jours, contre 10,9 jours pour les sorties vers le domicile.

Durée de séjour (hospitalisations complètes)

2007	AIT	AVC neurovasculaire	I60	I62	Global
Durée de séjour					
Durée moyenne (DMS)	6,9	13,3	15,5	10,7	11,8
Durée médiane	5	10,0	10,0	7,0	8,0
Quartile inférieur	3	5	3	3	4,0
Quartile supérieur	9	16	19	13	15,0

Durée de séjour en fonction de l'âge (AVC constitués uniquement)

2007	< 60 ans	65 - 74 ans	≥ 75 ans	Global AVC
Durée de séjour				
Durée moyenne (DMS)	12,6	13,2	13,6	13,3
Durée médiane	8	9	10	10

Durée de séjour en fonction du mode de sortie (AVC constitués uniquement)

2007	Transfert ou mutation	Domicile	Décès
Durée de séjour			
Durée moyenne	19,0	10,9	9,5
Durée médiane	15	8	5

Champ : séjours en hospitalisation complètes survenus en France métropolitaine ou dans les DOM

Source : base nationale PMSI MCO-ATIH

Note : les hospitalisations complètes ont été définies par les hospitalisations d'au moins un jour (après exclusion des GHM de transfert de la CM 24), ainsi que tous les séjours terminés par un décès, quel qu'en soit la durée.

En termes d'évolution, on observe une tendance statistiquement significative à la réduction de la DMS. Celle-ci a diminué de 0,6 jours entre 2003 et 2007 pour l'ensemble des séjours (AVC + AIT) en hospitalisation complète : de 12,4 jours en 2003 à 11,8 jours en 2007. Cette réduction porte essentiellement sur les AIT, dont la DMS a diminué de 1,1 jours entre 2003 et 2007, contre 0,5 jours pour les AVC constitués.

3.4 Séjours longs

La proportion des séjours de durée supérieure à 30 jours était égale à 6,2 % : 5,8% avaient une durée comprise entre 31 et 90 jours et 0,4 %, une durée supérieure à 90 jours. Le poids des séjours longs était considérablement accru par la prise en considération du nombre de journées d'hospitalisation : les séjours de plus de 30 jours représentaient le quart de l'ensemble des journées d'hospitalisation pour AVC ou AIT (26,6 %) et ceux de plus de trois mois, 4,6 %.

L'âge moyen était plus élevé lorsque les séjours avaient une durée comprise entre 31 et 90 jours (73,9 ans) que pour ceux de moins d'un mois (72,6 ans), mais il était plus faible pour les séjours de plus de 90 jours (68,4 ans). L'étude par catégorie d'événement montrait que l'âge moyen était surtout augmenté en cas de séjours longs pour AIT et ce, y compris pour les séjours de plus de trois mois. La différence était moins marquée pour les AVC constitués pour lesquels l'âge moyen était augmenté d'un an pour les durées comprises entre 31 et 90 jours, mais plus faible pour les durées plus importantes. Par ailleurs, le mode de sortie était très fortement associé à la durée de séjours : les taux de transfert ou mutation après séjours longs étaient élevés (60,0 % pour les séjours de durée comprise entre 30 et 90 jours et 64,0 % pour les séjours de plus de 90 jours) et les taux de retour direct à domicile, faibles (respectivement 27,0 % et 23 %).

Hospitalisations complètes de longue durée (AVC et AIT)

2007	Durée ≤ 30 jours	Durée 31- 90 jours	Durée > 90 jours
Nombre de séjours	122 877	7 592	539
Journées d'hospitalisations	1 137 915	340 512	71 691
% séjours	93,8	5,8	0,4
% journées d'hospitalisations	73,4	22,0	4,6
Age moyen	72,6 ans	73,9 ans	68,4 ans
Mode de sortie	%	%	%
Transfert ou mutation	24,7	60,0	64,0
Domicile	63,1	27,0	23,0
Décès	12,2	13,0	13,0

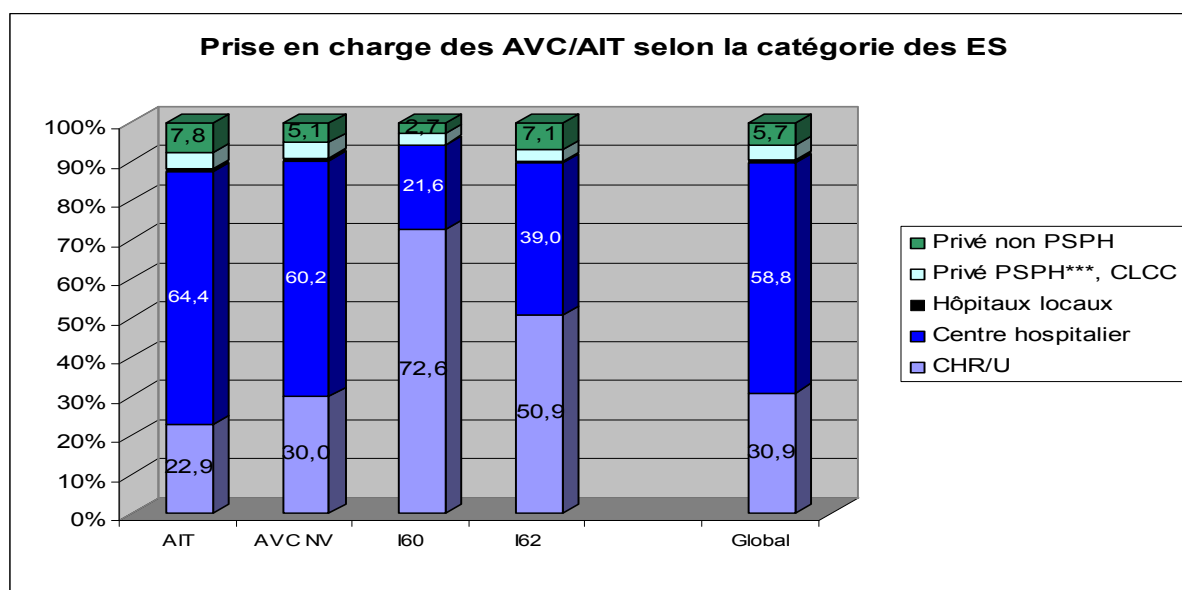
Champ : séjours en hospitalisation complètes survenus en France métropolitaine ou dans les DOM

Source : base nationale PMSI MCO 2007 - ATIH

4 Caractéristiques des établissements de santé prenant en charge les AVC et les AIT

4.1 Statut et catégorie d'établissement

La prise en charge des AVC et AIT est essentiellement réalisée dans le secteur public : 58,8 % en centre hospitalier général et 30,9 % en CHR/CHRU (0,7 % en hôpital local) en 2007. Près de 10 % ont été hospitalisés dans le secteur privé : 3,9 % en établissement privé participant au service public (PSPH) et 5,7 % dans le privé non PSPH.



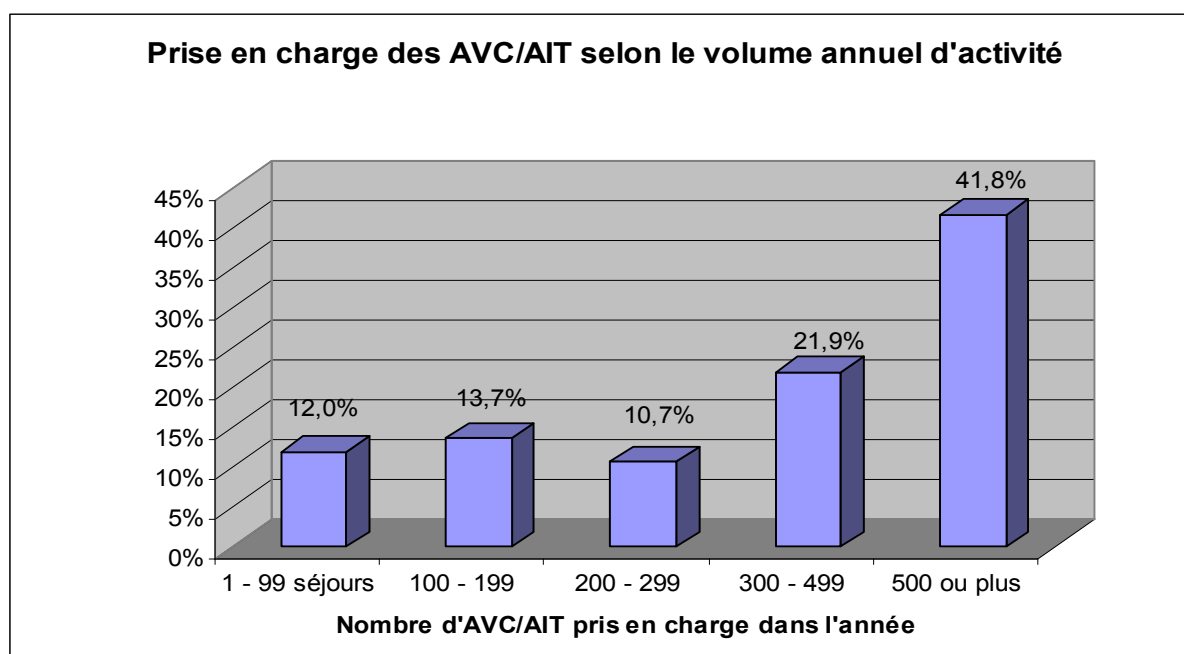
Les accidents ischémiques transitoires et les « AVC neurovasculaires » étaient majoritairement pris en charge en centre hospitalier général (respectivement 64,4 % et

60,2 %), alors que les hémorragies méningées étaient essentiellement hospitalisées en CHR/CHRU (72,6 %).

4.2 Volume d'AVC ou d'AIT pris en charge dans l'année

1089 établissements de santé (ES) ont hospitalisé au moins un AVC ou AIT en « hospitalisation complète » en 2007 : 83 % ont accueilli moins de 200 AVC ou AIT dans l'année et 17 %, au moins 200 (5,2 % entre 200 et 300, 7,1 % entre 300 et 499 et 4,7 %, au moins 500³).

Les établissements à faible activité neurovasculaire (< 200 AVC ou AIT), ont hospitalisé le quart des AVC ou AIT (25,7 %). Les établissements à forte activité neurovasculaire (≥ 300) ont pris en charge près des deux tiers des hospitalisations complètes pour AVC ou AIT (63,7 %) et les établissements avec volume annuel compris entre 200 et 300, 10,7 %.



4.3 Prise en charge dans les établissements avec UNV

A l'heure actuelle, la prise en charge des AVC s'effectue dans des services diversifiés : unités neuro-vasculaires et services de neurologie, mais aussi en médecine interne ou en gériatrie... Toutefois la base nationale du PMSI ne contient pas d'information sur les services d'hospitalisation, sauf en cas de séjour en UNV, en soins intensifs ou en réanimation.

³ Les établissements de santé sont comptabilisés par entité juridique : l'APHP, l'APHM, les HCL et les CHU/CHR comptent chacun pour une seule entité juridique.

4.3.1 Etablissements avec UNV en 2007 : taux d'hospitalisation dans l'UNV

Le codage des UNV n'a débuté que courant 2007, après la publication de la circulaire du 22 mars 2007 (codes du type d'unité médicale : 17 et 18 pour les UNV). Les contrôles effectués sur la base nationale montrent que l'utilisation de ces codes était fortement évolutive en 2007 et ce, d'autant plus que le nombre d'unités neurovasculaires reconnues est en constante augmentation :

- 21 UNV fin 2005,
- 33 UNV en 2007 (dont 24 dans 3 régions : Ile de France, Nord Pas-de-Calais et PACA),
- 51 en avril 2008
- 77 en février 2009
- 118 prévues en 2010

Fin 2007, la proportion d'AVC neurovasculaires constitués hospitalisés dans des établissements ayant une UNV reconnue par les ARH était égale à 26,6 %. Toutefois, tous les AVC ne sont pas hospitalisés dans l'UNV. Pour les AVC neurovasculaires hospitalisés dans un établissement ayant une UNV reconnue, le taux d'hospitalisation en UNV était égal à 44 % au quatrième trimestre 2007. Cette proportion oscillait entre 50 et 56 % pour les classes d'âges comprises entre 15 et 75 ans, mais diminuait ensuite sensiblement avec l'âge : 41,8 % pour les hospitalisations de personnes entre 75 et 84 ans et 21,2 % à partir de 85 ans. Notons qu'à ce jour, il existe une UNV pour enfants, située en Ile de France.

Hospitalisations* pour AVC dans ES avec UNV** : proportion de séjours avec passage en UNV (4ème trimestre 2007)

4ème trimestre 2007	Séjours en UNV			
	AIT	AVC neurovasculaire	I60	I62
Age				
15-44 ans (%)	61,3	52,0	10,0	8,7
45-64 ans (%)	51,5	55,9	7,5	6,3
65-74 ans (%)	38,6	50,0	8,8	1,8
75-84 ans (%)	30,5	41,8	18,4	1,2
≥ 85 ans (%)	17,5	21,2	9,1	2,0
Tous âges (%)	39,3	44,0	9,1	3,2

* Hospitalisations "complètes", hors transferts

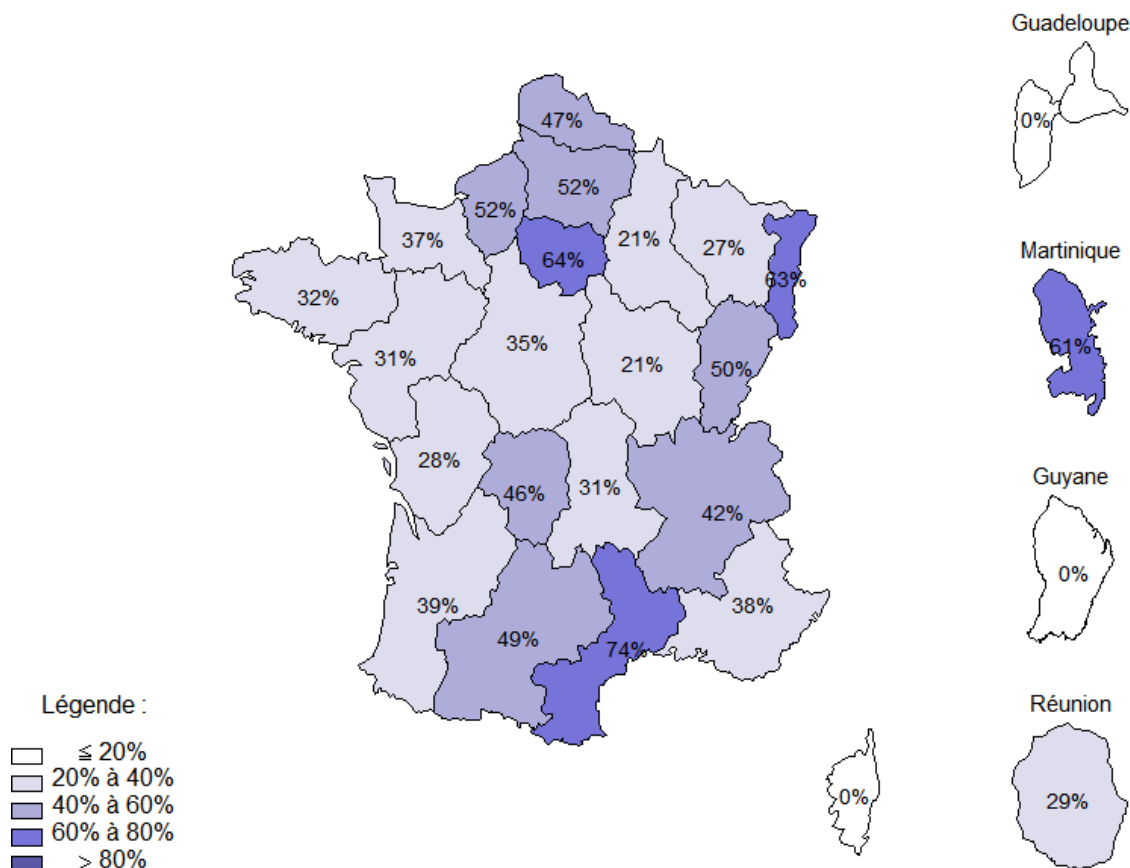
** UNV confirmées par la SFNV

4.3.2 Estimation de la proportion d'AVC neurovasculaires pris en charge dans un établissement de santé ayant une UNV en février 2009

Afin d'estimer la proportion plus actualisée des AVC neurovasculaires pris en charge dans des établissements (ES) ayant une UNV, nous avons rapporté le nombre d'événements hospitalisés en 2007 dans les établissements ayant une UNV créée et reconnue en février 2009, au nombre total d'événements hospitalisés dans les régions correspondantes en 2007 également.

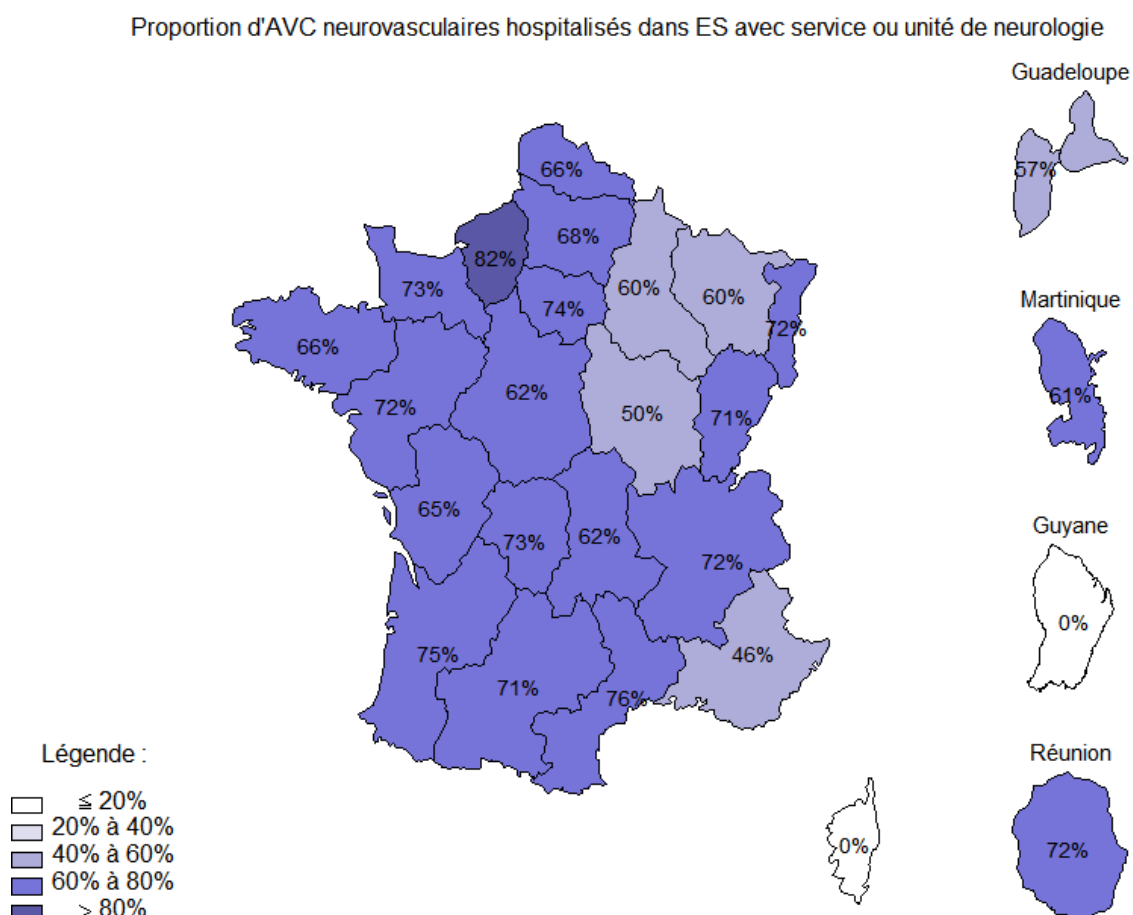
Sous l'hypothèse d'une évolution des hospitalisations indépendante de l'existence ou de la création d'une UNV entre 2007 et 2009, la proportion d'AVC neurovasculaires pris en charge dans un établissement ayant une UNV s'élèverait à 42,8 % en début d'année 2009. Ce taux est amené à augmenter au cours des deux prochaines années avec la création de nouvelles UNV. Notons toutefois que ce taux de février 2009 recouvre de fortes disparités régionales : de 0 % en Corse, en Guadeloupe et en Guyane à 74 % en Languedoc-Roussillon.

Proportion d'AVC neurovasculaires hospitalisés dans ES avec UNV créée en février 2009



4.4 Prise en charge dans les établissements avec service ou unité de neurologie

Depuis 2007, la base nationale du PMSI permet de connaître la proportion de patients hospitalisés pour AVC avec passage effectif en UNV. Mais dans le cas contraire, cette base n'apporte pas d'information sur le niveau d'expertise neurologique des services dans lesquels les patients avec AVC ont été hospitalisés. Toutefois, il est possible de connaître la proportion de patients hospitalisés, non dans un service de neurologie, mais dans un établissement ayant un service ou une unité de neurologie. Sur la base des données du PMSI 2007, cette proportion a été établie à 67,2 % pour les AVC neurovasculaires, avec là encore, une variabilité régionale : cette proportion varie entre 46 et 82 % en métropole et de 0 à 72 % en Corse et dans les DOM .



5 Évolutions du nombre d'hospitalisations pour AVC ou AIT (2003-2007)

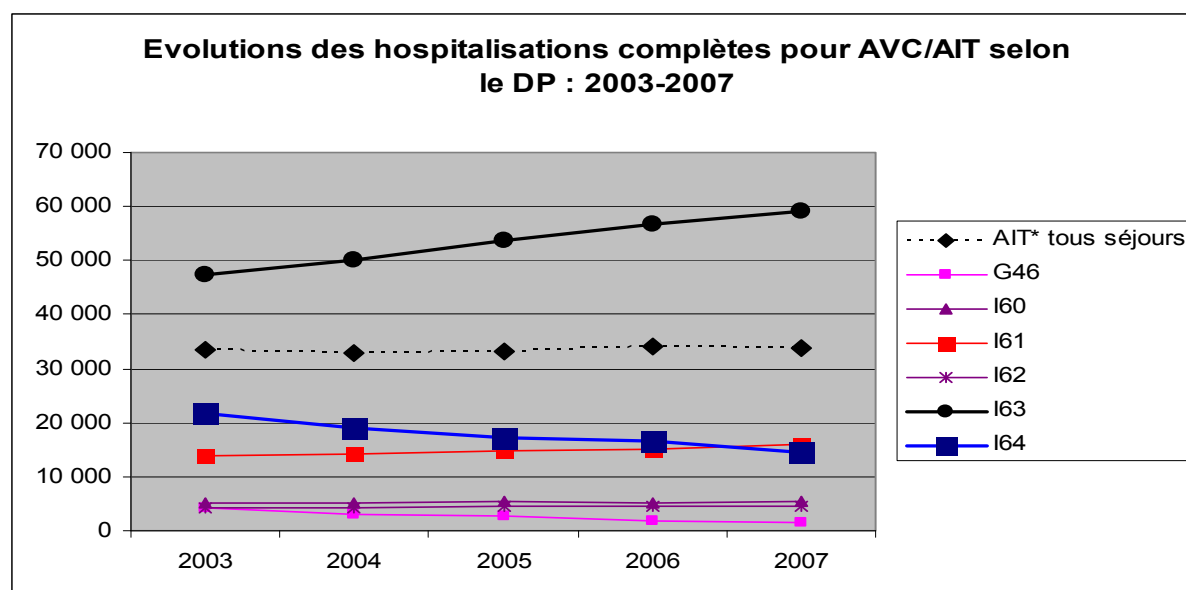
Le nombre d'hospitalisations complètes pour AVC ou AIT n'a pas évolué entre 2003 et 2005, mais a augmenté en 2006 puis de nouveau en 2007 (+ 2,6 % entre 2007 et 2005). Cette évolution est liée aux hospitalisations pour AVC constitués qui ont augmenté de 3,1 % durant cette même période. En revanche, le nombre d'hospitalisations complètes pour AIT a peu évolué entre 2003 et 2007, oscillant entre 29 699 (en 2005) et 30 983 (en 2003). Parallèlement, le nombre total d'AIT (tous séjours, y compris les hospitalisations brèves) est resté relativement stable sur cette période : 33 482 en 2003, 33721 en 2007. Ces tendances reflètent le volume des événements de santé relevant d'une prise en charge hospitalière, mais ne s'appliquent pas aux taux d'hospitalisation qui impliquent la prise en considération des évolutions démographiques (taille et pyramide des âges).

Nombre de séjours en hospitalisation complète

	2003	2004	2005	2006	2007
AIT* tous séjours	33 482	32 968	33 319	33 982	33 721
AIT HC**	30 983	29 822	29 699	30 404	30 048
AVC HC**					
AVC neurovasculaires	86 964	86 365	88 186	90 187	90 966
I60	5 309	5 263	5 420	5 357	5 506
I62	4 365	4 208	4 453	4 615	4 614
Total AVC HC***	96 638	95 836	98 059	100 159	101 086
Total AVC + AIT* HC**	127 621	125 658	127 758	130 563	131 134

* DP= G45 sauf G454 (ictus amnésique)

L'étude des diagnostics principaux montre des évolutions marquées du codage diagnostique des séjours. Les codages imprécis (I64) ainsi que l'utilisation du code G46 ont fortement diminué entre 2003 et 2007 avec, en miroir, une augmentation sensible du codage des infarctus cérébraux (I63) et des hémorragies intracérébrales (I61).



6 Deux scénarios d'évolution du volume des AVC et AIT hospitalisés

Selon les projections de l'Insee, la population augmente et la pyramide des âges évolue : d'ici 2020, la population devrait augmenter de + 5,7 % et le nombre de personnes âgées de 65 ans ou plus, de 28 %.

Compte tenu de ces évolutions démographiques qui impactent les âges les plus à risque d'AVC ou d'AIT, des projections des nombres d'AVC ou d'AIT ont été réalisées sur la base des données d'hospitalisation complète observées en 2006/2007 selon deux scénarios :

1) une projection à taux constant, conformément aux observations du registre populationnel des accidents vasculaires cérébraux de Dijon qui a observé une stabilité des taux standardisés d'incidence des AVC depuis une vingtaine d'années⁴ ;

2) une projection avec diminution uniforme des taux par classe d'âge, de -10 % entre 2006/2007 et 2015 et -16 % d'ici 2020, soit environ 1,2 % par an approchant la réduction des taux standardisés observée au Royaume-Uni entre 1981 et 2004 (-28 % durant cette période pour les taux d'incidence standardisés d'AVC⁵) ainsi que la réduction des taux standardisés observée dans le PMSI entre 2000 et 2006.

Projections 2015 - 2020

"Hospitalisations complètes"	2006/2007	2015	2020
Scénario 1 : taux constant			
AVC	100 623	115 500	124 500
AIT	30 226	34 500	37 000
AVC + AIT	130 849	150 000	161 500
Scénario 2 : diminution des taux*			
AVC	100 623	104 000	104 500
AIT	30 226	31 000	31 500
AVC + AIT	130 849	135 000	136 000

* Réduction de 10% des taux par classe d'âge d'ici 2015 et de 16 % d'ici 2020

Si les taux d'AVC et d'AIT par classe d'âge restaient stables, l'évolution démographique entraînerait une augmentation d'environ 19 000 du nombre global d'AVC et AIT d'ici à 2015 : près de 15 000 pour les AVC constitués et environ 4 000 pour les AIT. En 2020, l'augmentation globale par rapport aux années 2006/2007 s'élèverait à près de 31 000 événements dont près de 24 000 AVC constitués.

⁴ Bejot Y, Durier J, Binquet C, Jooste V, Caillier M, Rouaud O, Osseby GV, Bonithon-Kopp C, Giroud M. Evolution des taux d'incidence des accidents vasculaires cérébraux à Dijon, France, 1985-2004. Bull Epidemiol Hebd 2007; 17: 140-2.

⁵ Rothwell PM, Coull AJ, Howard SC & alii. Change in stroke incidence, mortality, case-fatality, severity, and risk factors in Oxfordshire, UK from 1981 to 2004 (Oxford Vascular Study). Lancet 2004;36 :1925-33.

Les projections avec diminution uniforme des taux par classe d'âge entraînent des augmentations moins importantes : + 4 000 hospitalisations complètes pour AVC ou AIT en 2015 (AVC constitués : + 3 400) et + 5 000 hospitalisations en 2020 (AVC constitués : + 4 000).

Il est donc probable qu'il y ait une augmentation du nombre d'AVC dans les prochaines années du fait des évolutions démographiques importantes (arrivée aux âges les plus à risque des générations du « baby boom »). Toutefois, l'ampleur de cette augmentation paraît difficile à préciser à ce jour. Les évolutions démographiques ne sont pas les seuls facteurs susceptibles d'avoir un impact sur le nombre d'accidents vasculaires cérébraux. La prévalence des facteurs de risque vasculaire (hypertension artérielle, diabète, hypercholestérolémies, tabagisme...) et la qualité de leur prise en charge sont susceptibles d'infléchir les évolutions.

Synthèse

Hospitalisations en court séjour (PMSI MCO)

Selon la base du PMSI MCO, près de 121 000 personnes ont été hospitalisées au moins une fois en court séjour pour prise en charge d'accident ischémique transitoire ou d'accident vasculaire cérébral constitué en 2007 : 93 571 personnes ont eu une (ou plusieurs) hospitalisation considérées comme « complète » (après exclusion des GHM de transfert inter-établissements et des hospitalisations de jours sauf en cas de décès) pour AVC constitué et 27 411, uniquement pour AIT. Un certain nombre de personnes ont eu plusieurs hospitalisations dans l'année. Le nombre d'hospitalisations « complètes » a été estimé à 101 086 pour les AVC constitués et à 30 048 pour les AIT.

AVC et AIT ne sont pas rares avant 65 ans, mais ils touchent davantage les personnes âgées : 25,2 % des personnes hospitalisées en 2007 pour AVC ou AIT avaient moins de 65 ans, 18,4 % avaient entre 65 et 74 ans, 34,4 % entre 75 et 84 ans et 22,0 %, 85 ans ou plus. On observe toutefois une plus grande précocité de ces pathologies dans la population masculine.

Les AVC sont des événements graves, générateurs de handicaps, et dont la létalité est élevée : au cours du séjour, la mortalité intra-hospitalière s'élevait à 15,7 % en 2007 pour les AVC constitués, ce pourcentage variant en fonction du type d'AVC et, surtout, de l'âge.

La prise en charge des AVC et des AIT est réalisée neuf fois sur dix dans le secteur public (58,8 % en centre hospitalier général et 30,9 % en CHR/CHRU) et pour près de 10 % en établissement privé. Le PMSI MCO ne permet pas de préciser dans quel type de service les patients ont été hospitalisés. Toutefois, le codage des hospitalisations en unité neurovasculaire a été introduit au cours du premier semestre 2007. Il a été estimé que, pour les établissements disposant d'une UNV en 2007, un peu moins de la moitié des AVC nécessitant une prise en charge neurovasculaire avaient été hospitalisés en UNV au second semestre. Par ailleurs, le nombre d'unités neuro-vasculaires a fortement augmenté depuis 2007. Sous l'hypothèse d'une évolution des hospitalisations indépendantes de l'existence ou de la création d'une UNV, le pourcentage d'AVC « neurovasculaires » pris en charge dans des *établissements* ayant une unité neurovasculaire s'élèverait à environ 43 % en début d'année 2009.

La durée moyenne d'hospitalisation était très augmentée en cas de sortie par transfert ou mutation : 19,0 jours contre 9,5 jours en cas de sortie pour le domicile, ce doublement de la durée de séjour reflétant probablement certaines difficultés de fluidité dans la filière d'aval. On note par ailleurs, une proportion non négligeable de séjours de durée supérieure à 30 jours.

Deuxième partie

Patients hospitalisés en SSR à la suite d'un AVC constitué

Exploration de la base SSR 2007

1 Méthodologie :

Une sélection préliminaire a été effectuée dans le PMSI SSR 2007 à partir des patients de la base MCO 2007 ayant eu un RSA avec diagnostic principal d'AVC *constitué* et un mode de sortie par transfert ou mutation à destination des soins de suite. Cette sélection a permis de retrouver 16 500 patients MCO (soit 82 %). Ce nombre était toutefois très inférieur au nombre total de patients comptabilisés dans la base SSR par le chaînage des séjours AVC de la base MCO. Le codage de la variable mode de sortie ne paraissant pas suffisamment fiable, cette première approche a été abandonnée.

A partir de la base des patients hospitalisés en MCO pour AVC *constitué*⁶ en 2007 (toutes durées de séjour pour cette première approche exploratoire que nous avons voulu la plus large possible), tous les séjours de patients ayant un identifiant de la base MCO correspondant ont été recherchés dans la base nationale SSR pour constituer une base de séjours SSR. Les délais entre la fin du séjour MCO et le début du séjour SSR ont été calculés à partir des variables mois de sortie MCO et mois d'entrée dans le premier séjour SSR 2007. Les séjours ont été classés en 6 groupes :

- 0 : séjours SSR antérieur au séjour MCO ;
- 1 : séjours MCO et SSR imbriqués ;
- 2 : début du 1^{er} séjour SSR survenant le même mois ou le mois suivant la sortie du secteur MCO ;
- 3 : 1^{er} séjour SSR survenant plus d'un mois après la sortie du MCO ;
- 4 : séjours consécutifs aux séjours des catégories 1 et 2 ;
- 5 : séjours consécutifs aux séjours de la catégorie 3.

Cette étude exploratoire présente les résultats établis à partir des patients pour lesquels le premier séjour SSR était compatible avec le post AVC, c'est-à-dire les patients ayant un premier séjour SSR imbriqué avec un séjour pour AVC constitué en MCO ainsi que les patients pour lesquels le premier séjour SSR a débuté le même mois ou le mois suivant la sortie du séjour MCO pour AVC (catégories 1 et 2).

2 Chaînage PMSI MCO - PMSI SSR 2007

La base SSR 2007 comprenait 43 596 séjours ayant un numéro « numano » correspondant à l'identifiant d'un patient de la base AVC MCO 2007.

⁶ Les patients n'ayant eu qu'un accident ischémique transitoire n'ont pas été inclus dans cette étude sur les soins de suite.

7 523 séjours avaient une date d'entrée antérieure à la sortie du MCO ou, au contraire, tardive (plus d'un mois) : catégorie 0.

25 368 séjours avaient un mois d'entrée compatible avec la sortie du secteur MCO, (catégories 1 et 2). A ces séjours, 10 705 séjours consécutifs ont été rattachés (catégorie 4).

Au total, **25 368** patients ont eu au moins une hospitalisation en soins de suite compatible avec le post AVC.

PMSI MCO	
Nombre de personnes hospitalisées pour AVC en 2007 en MCO, tous séjours	97 465
Nombre de personnes ayant eu une "hospitalisation complète" (hors GHM de transfert) pour AVC en 2007 en MCO	93 571
PMSI SSR	
Nombre de personnes hospitalisées en 2007 pour AVC (PMSI MCO) identifiées dans la base PMSI SSR et ayant un mois d'entrée SSR compatible avec la fin du séjour MCO	25 368
Nombre total de séjours relatifs à des personnes hospitalisées en MCO pour AVC	43 596
dont :	
.séjours débutant dans le mois ou le mois suivant la fin d'hospitalisation en MCO (et séjours emboîtés)	25 368
.séjours succédant à un premier séjour de la catégorie précédente	10 705
.séjours antérieurs ou à distance de l'AVC (et séjours rattachés)	7 523

Champ : personnes hospitalisées pour AVC en MCO et identifiées dans le PMSI SSR (2007) en soins de suite en France métropolitaine ou dans les DOM et ayant un identifiant anonymisé correspondant à un identifiant de personnes hospitalisées en MCO pour AVC en 2007
Sources : bases nationales PMSI MCO et PMSI SSR 2007 - Atih

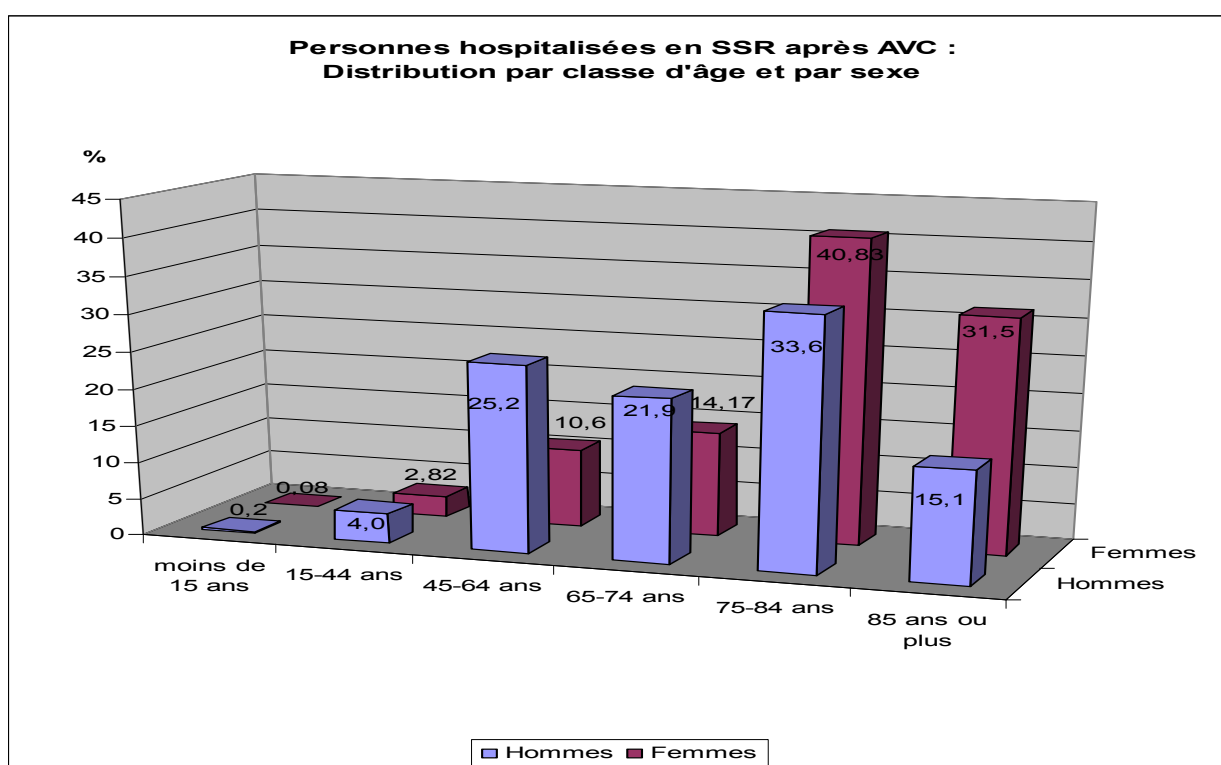
3 Caractéristiques démographiques des patients hospitalisés en SSR après AVC constitué

Comme en MCO, la distribution par sexe et par âge est caractérisée par le nombre élevé de personnes âgées de 75 ans ou plus (61,4 %). Il existe également un décalage des distributions des classes d'âge par sexe, avec une plus grande proportion personnes âgées de 45 à 74 ans en population masculine et de personnes d'au moins 75 ans en population féminine.

On observe toutefois un léger décalage avec la base AVC MCO. Les patients en SSR sont un peu plus âgés que l'ensemble des patients hospitalisés en MCO pour AVC, avec un âge moyen en SSR égal à 74,6 ans, contre 73 ans en MCO. Parallèlement, la proportion de femmes, est un peu plus élevée en SSR : 53,9 % versus 50,3 % en MCO.

Caractéristiques démographiques des patients hospitalisés en SSR après AVC

2007	SSR	
	N	%
Sexe		
Hommes	11 689	46,1
Femmes	13 679	53,9
Age		
< 60 ans	3 812	15,0
60 - 74 ans	5 971	23,5
≥ 75 ans	15 585	61,4



Caractéristiques démographiques des patients hospitalisés en SSR après AVC et comparaison avec le MCO

2007	MCO	SSR
	93 571	25 368
Sexe	%	%
Hommes	49,7	46,1
Femmes	50,3	53,9
Age		
Age moyen	73,0	74,6
Age médian	77,0	78,0
	%	%
< 60 ans	18,5	15,0
60 - 74 ans	24,6	23,5
≥ 75 ans	56,9	61,4

Champ : MCO : patients ayant eu au moins une hospitalisation complète pour AVC en 2007 ; SSR patients hospitalisés en soins de suite après un AVC

Sources : bases nationales PMSI MCO et PMSI SSR 2007 - ATIH

4 Mode d'hospitalisation en SSR

Après AVC, les hospitalisations lors du premier séjour en SSR sont des hospitalisations complètes dans la quasi-totalité des cas (98,6 %) ; exceptionnellement (1,4 %), il s'agit d'hospitalisations de jour ou de cures ambulatoires, cette proportion étant un peu plus élevée avant 60 ans (5,4 %).

Hospitalisation complète au premier séjour SSR

2007	Hommes	Femmes	Global
	%	%	%
Tous âges	98,0	99,0	98,6
< 60 ans	94,5	94,9	94,6
60 - 74 ans	98,0	99,0	98,4
≥ 75 ans	99,5	99,7	99,6

Champ : patients hospitalisés en SSR après un AVC (premier séjour de l'année en cas d'hospitalisations multiples)

Source : base nationale PMSI SSR 2007 - ATIH

5 Répartition des séjours SSR entre services de médecine physique et de réadaptation et services de soins de suite médicalisés

En 2007, le codage des séjours comportait une variable permettant de différencier le type de soins de suite selon les deux catégories suivantes : rééducation fonctionnelle ou soins de suite médicalisés.

Les premières hospitalisations en soins de suite ont eu lieu en rééducation fonctionnelle dans 23,4 % des cas. Ce pourcentage variait très fortement selon la région de domiciliation : le minimum était égal à 1,6 % et le maximum, à 57,7 %.

Cette proportion était également fortement liée à l'âge : 48,5 % avant 60 ans, 34,2 % entre 65 et 74 ans et 13,2 % à partir de 85 ans.

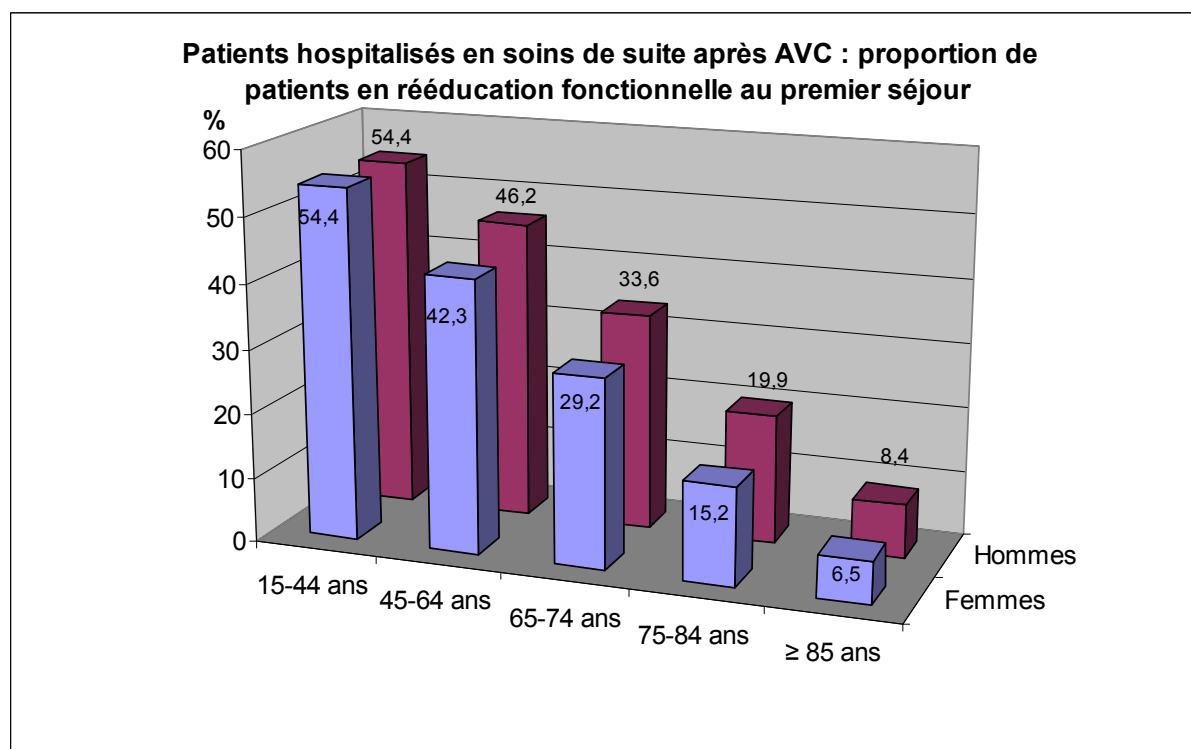
La proportion d'hommes en rééducation fonctionnelle était plus élevée que celle des femmes (29,3 % versus 18,5 %). Cet écart est en partie lié aux différences de la structure d'âge de ces deux populations en SSR, mais reste sensible dans l'étude par tranche d'âge. Compte tenu de la plus grande fréquence des hospitalisations féminines en SSR à la suite d'un AVC (après 65 ans), nous avons étudié comment évoluait cet écart entre les hommes et les femmes en rapportant les patients hospitalisés en MPR non plus aux patients hospitalisés en SSR, mais à l'ensemble des patients hospitalisés en MCO pour AVC : les écarts entre hommes et femmes étaient alors fortement réduits (Annexe 1).

Type de soins de suite au premier séjour SSR après AVC

2007	Hommes	Femmes	Global
Tous âges	%	%	%
Soins de suite médicalisés	70,7	81,5	76,6
Rééducation fonctionnelle	29,3	18,5	23,4
< 60 ans			
Soins de suite médicalisés	50,9	52,7	51,5
Rééducation fonctionnelle	49,1	47,3	48,5
60 - 74 ans			
Soins de suite médicalisés	63,5	69,4	65,8
Rééducation fonctionnelle	36,5	30,6	34,2
≥ 75 ans			
Soins de suite médicalisés	83,7	88,6	86,8
Rééducation fonctionnelle	16,3	11,4	13,2

Champ : hospitalisations SSR consécutive à un AVC (premier séjour de l'année en cas d'hospitalisations multiples)

Source : base nationale PMSI SSR 2007 - ATIH



6 Durée cumulée de séjour en SSR au cours de l'année 2007

Compte tenu de la durée élevée des séjours, celle-ci n'a été calculée que pour les patients pour lesquels la première hospitalisation SSR est survenue au premier semestre 2007 ; lorsqu'il y avait plusieurs séjours SSR, les durées des séjours ont été cumulées sur l'ensemble de l'année 2007.

Pour les patients hospitalisés en soins de suite après AVC, la durée médiane de séjour était égale 45 jours ; elle était plus élevée pour les plus jeunes (59 jours pour les moins de 60 ans) et lorsque les premiers séjours ont été effectués en rééducation fonctionnelle (64 jours, versus 45 jours en soins de suite médicalisés).

La durée cumulée de séjour en SSR était supérieure à 90 jours pour 22,6 % des patients et supérieure à 180 jours pour 4,8 %. 52,8 % du total des journées correspondant à ces séjours en SSR concernaient des patients ayant cumulé plus de 90 jours et 17,4 %, des patients ayant cumulé plus de 180 jours ; le poids des journées au-delà de 90 jours s'élevait à 20,4 % et celui des journées au-delà de 180 jours, à 3,8 %.

Durée de séjour en soins de suite (séjours ayant débuté au premier semestre 2007*)

	< 60 ans	65 - 74 ans	≥ 75 ans	Rééducation fonctionnelle	Soins de suite médicalisé	Global
Durée cumulée sur l'année 2007						
Nombre de personnes	1 912	3 073	7 981	2 888	10 078	12 966
Durée moyenne (DMS)	84,1	70,5	54,7	80,6	57,7	62,8
Durée médiane	59	51	41	64	41	45
Quartile inférieur	27	26	22	33	22	24
Quartile supérieur (censuré)	123	98	72	112	76	85
Durées cumulées supérieures à 90 jours						
Nombre de personnes	693	857	1383	998	1935	2933
% des personnes	36,2	27,9	17,3	34,6	19,2	22,6
% des journées en soins de suite	70,8	59,2	42,9	64,8	48,0	52,8
dont part des journées au-delà de 90 jours (%)	32,1	23,6	14,4	26,2	18,0	20,4
Durées cumulées supérieures à 180 jours						
Nombre de personnes	222	203	191	231	385	616
% des personnes	11,6	6,6	2,4	8,0	3,8	4,8
% des journées en soins de suite	32,8	21,3	9,8	23,0	15,2	17,4
dont part des journées au-delà de 180 jours (%)	8,0	4,4	2,0	5,2	3,2	3,8

Champ : hospitalisation SSR consécutive à un AVC ayant débuté au premier semestre 2007 (premier séjour de l'année en cas d'hospitalisations multiples)

Source : base nationale PMSI SSR 2007 - ATIH

* : compte tenu de la longue durée des séjours en soins de suite, le calcul a été réalisé à partir des séjours ayant débuté au premier semestre

7 Evolution de la dépendance durant l'hospitalisation en SSR

A l'entrée dans le secteur SSR, 69,0 % des patients avaient besoin d'une assistance totale, le plus souvent, ou partielle au déplacement (respectivement 50,4 % et 18,6 %). 72,9 % avaient besoin d'une assistance à l'habillage, 43,4 % d'une assistance à l'alimentation et 59,7 %, d'une assistance à la continence. Toutes ces proportions étaient fortement liées à l'âge, plus faibles pour les plus jeunes et plus élevées pour les plus âgés.

A la fin du séjour (du dernier séjour 2007, s'il y en avait plusieurs), 53,9 % des patients avaient toujours besoin d'une assistance au déplacement, 60,3 % d'une assistance à l'habillage, 35,1% d'une assistance à l'alimentation et 50,4 % d'une assistance à la continence.

Patients en SSR après un AVC : dépendance à l'entrée en SSR

2007	Déplacement	Alimentation	Habillage	Contenance	Comportement	Relation
	%	%	%	%	%	%
Dépendance à l'entrée						
Indépendance ou supervision	31,0	56,6	27,1	40,3	65,5	65,5
Assistance partielle	18,6	21,9	20,1	17,8	18,8	17,8
Assistance totale	50,4	21,5	52,8	41,9	15,7	16,7
Dépendance à la sortie						
Indépendance ou supervision	46,2	64,9	39,7	49,6	68,2	68,8
Assistance partielle	15,0	16,3	17,6	14,7	16,2	15,3
Assistance totale	38,9	18,8	42,7	35,7	15,6	16,0

Champ : hospitalisation en SSR consécutive à un AVC (premier séjour de l'année en cas d'hospitalisations multiples)

Source : base nationale PMSI SSR 2007 - ATIH -

L'indice de dépendance physique a été calculé à partir des cotations affectées à chacun des 4 scores physiques⁷ ; la dépendance physique a été considérée comme lourde lorsque la valeur de l'indice était supérieure ou égale à 12.

La proportion des personnes très dépendantes est particulièrement élevée dans les suites d'un AVC. Ainsi, la proportion de personnes très dépendantes était égale à 54,5 % en début de séjour SSR post AVC, contre 22,9 % pour l'ensemble du secteur SSR, l'écart étant sensible dans toutes les classes d'âge.

Score de dépendance à l'entrée en SSR : comparaison entre les patients post AVC et l'ensemble des patients de la base SSR

2007	Moyenne	Médiane	Q25	Q75	Score ≥ 12
Patients AVC					%
Tous âges	11,2	12	8	15	54,5
< 60 ans	9,5	10	5	14	39,1
60 - 74 ans	10,7	12	7	15	50,6
≥ 75 ans	11,8	13	9	15	59,8
Ensemble des patients de la base SSR 2007					
Tous âges	8,0	7	4	11	22,9
< 60 ans	6,3	4	4	7	11,4
60 - 74 ans	7,3	6	4	10	15,8
≥ 75 ans	9,4	9	6	13	34,0

Champ : patients ayant eu au moins une hospitalisation en SSR dans l'année

Source : base nationale PMSI SSR 2007 - ATIH

Après AVC, la proportion de personnes très dépendantes était égale à 54,5 % en début de séjour SSR contre 43,2 % en fin de séjour, soit une réduction de 11,3 points. La baisse de la proportion de personnes très dépendantes était plus grande après un (premier) séjour en rééducation fonctionnelle : -23,6 % versus - 8,5 % après un premier séjour en soins de suite. On observe également que l'ampleur de cet écart était plus élevée après 60 ans. Dans l'avenir, il sera également possible ultérieurement d'étudier ces variables pour les personnes hospitalisées en UNV.

⁷ L'indépendance est cotée 1, le besoin d'une simple supervision 2, le besoin d'assistance partielle 3 et le besoin d'assistance totale 4. La valeur minimale de l'indice de dépendance physique est 4 et le maximum, 16.

Evolution du score de dépendance physique lourde selon le type de soins de suite

Score \geq 12	A l'entrée en SSR	A la sortie du SSR	Différence
	%	%	
< 60 ans	39,1	19,0	-20,1
SS (N=1956)	38,0	20,2	-17,8
MPR (N=1847)	40,2	17,7	-22,6
60-74 ans	50,6	34,7	-15,9
SS (N=3920)	50,0	37,5	-12,5
MPR (N=2040)	51,7	29,3	-22,4
\geq75 ans	59,8	52,4	-7,4
SS (N=13 498)	60,1	54,2	-6,0
MPR (N=2061)	57,7	40,8	-16,9
Tous âges	54,5	43,2	-11,3
SS (N=19 374)	55,9	47,4	-8,5
MPR (5 948)	50,2	26,6	-23,6

Champ : patients hospitalisés en SSR après un AVC

Source : base nationale PMSI SSR 2007 - ATIH

8 Mode de sortie en fin d'hospitalisation SSR

L'étude du mode de sortie a été limitée aux patients pour lesquels le séjour avait débuté au premier semestre 2007. Malgré cela, la proportion de non-réponses était relativement élevée (4,2 %) et ce, particulièrement pour les patients les plus jeunes (14,1 % pour les moins de 60 ans).

72,8 % des patients hospitalisés en SSR à la suite d'un AVC sont retournés à leur domicile, rarement en hospitalisation à domicile (0,4 %). Il s'agissait d'une structure d'hébergement médicosocial pour 4,6 % des patients, sans qu'il soit possible à ce stade de préciser s'il s'agissait ou non d'un nouveau placement.

Pour 14,9 % des patients post AVC hospitalisés en SSR au premier semestre, le mode de sortie au dernier séjour de l'année était un transfert ou une mutation : 6,1 % étaient des réhospitalisations en court séjour et 7,3 %, des transferts en service de long séjour. Les sorties en direction des établissements médicosociaux ou de service de long séjour concernaient 1,6 % des patients de moins de 60 ans, 6,5 % des 60 – 74 ans et 16,4 % des 75 ans ou plus.

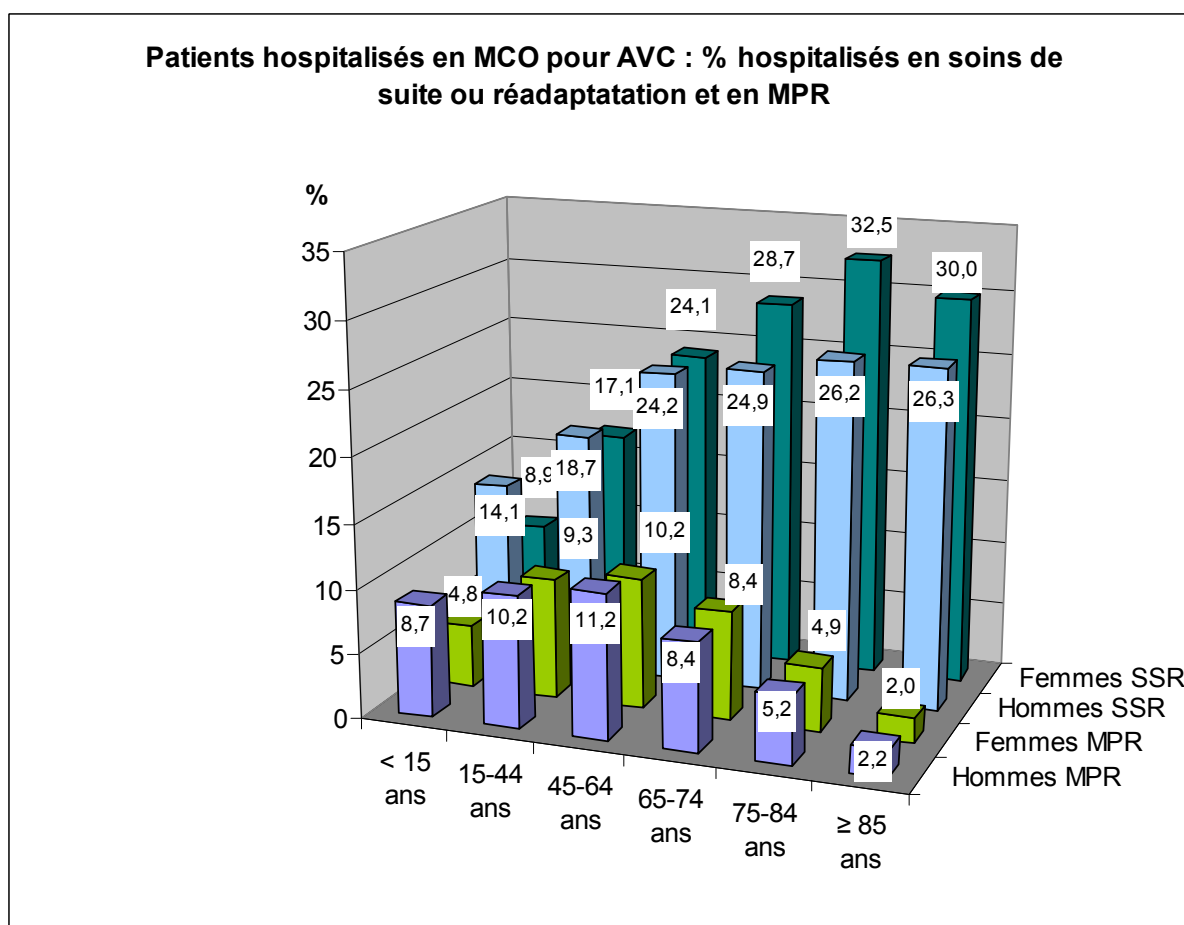
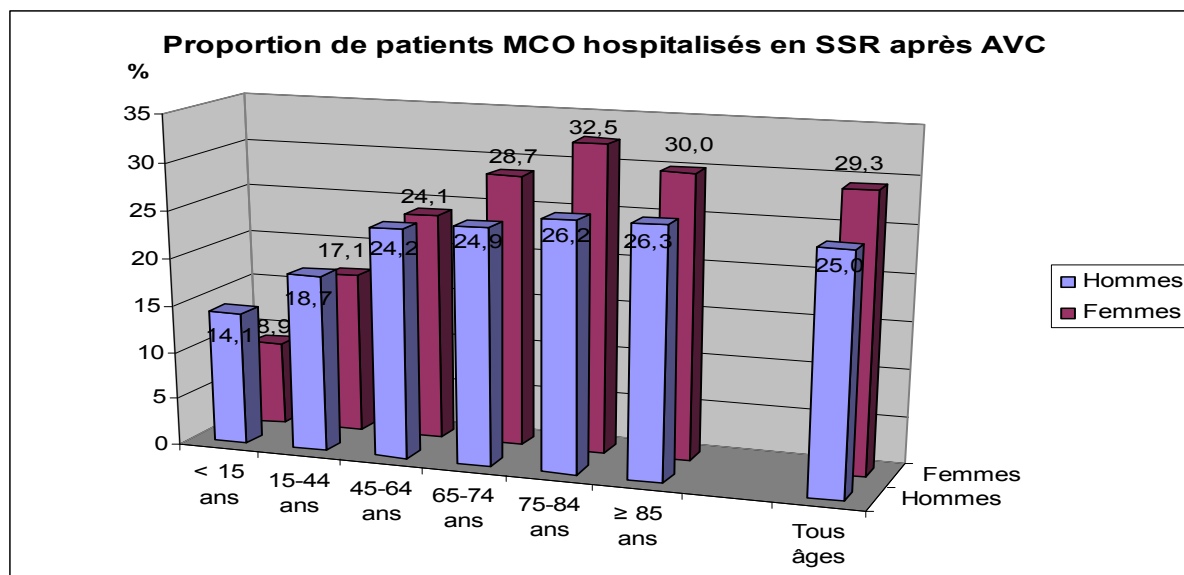
8,0 % des patients sont décédés au cours de leur séjour en SSR, ce pourcentage étant très fortement lié à l'âge : de 1,1 % avant 60 ans à 11,1 % après 75 ans.

Mode de sortie en fin du dernier séjour SSR 2007 (séjours ayant débuté au premier semestre 2007)

	Hommes		Femmes		Global
	%		%		%
Tous âges					
Non-réponses	5,5		3,2		4,2
Transfert ou mutation	13,2		16,3		14,9
dont court séjour		6,5		5,7	6,1
dont long séjour		5,2		9,1	7,3
Domicile	74,3		71,6		72,8
dont structure d'hébergement médicosociale		3,2		5,8	4,6
dont HAD		0,4		0,3	0,4
Décès	7,0		8,9		8,0
< 60 ans					
Non-réponses	14,4		13,4		14,1
Transfert ou mutation	6,8		7,1		6,9
dont court séjour		4,0		4,4	4,1
dont long séjour		1,1		1,3	1,2
Domicile	77,5		78,6		77,9
dont structure d'hébergement médicosociale		0,4		0,4	0,4
dont HAD		0,2		0,3	0,3
Décès	1,2		0,9		1,1
60 - 74 ans					
Non-réponses	5,6		5,3		5,5
Transfert ou mutation	12,5		10,9		11,9
dont court séjour		6,9		4,6	6,0
dont long séjour		4,1		4,5	4,3
Domicile	77,6		79,4		78,3
dont structure d'hébergement médicosociale		2,2		2,3	2,2
dont HAD		0,4		0,3	0,4
Décès	4,2		4,5		4,3
≥ 75 ans					
Non-réponses	1,7		1,2		1,4
Transfert ou mutation	16,3		18,9		18,0
dont court séjour		7,3		6,1	6,6
dont long séjour		7,7		11,3	9,9
Domicile	70,9		68,7		69,5
dont structure d'hébergement médicosociale		4,9		7,4	6,5
dont HAD		0,5		0,3	0,4
Décès	11,0		11,2		11,1

Annexe - Tableaux complémentaires

Comparaison MCO – SSR : taux d'hospitalisation en SSR selon les caractéristiques démographiques et le type de soins de suite



Synthèse

Exploration de la base nationale des séjours en soins de suite ou de réadaptation (PMSI SSR)

Parmi les 97 465 personnes ayant eu une hospitalisation en court séjour pour accident vasculaire cérébral constitué (toutes durées confondues) en 2007, 25 368, qui avaient un identifiant anonyme sans code d'erreur et un mois d'entrée compatible avec un séjour de suite d'AVC, ont pu être suivies dans la base du PMSI SSR 2007, soit 26 %. Ces patients en soins de suite étaient un peu plus âgés que l'ensemble des patients hospitalisés en court séjour pour AVC, avec une proportion de femmes, un peu plus élevée.

La première semaine, l'hospitalisation en soins de suite ou de réadaptation était une hospitalisation complète dans la quasi-totalité des cas (98,6 %, versus 1,4 % pour les hospitalisations de jour ou les cures ambulatoires). 76,6 % des patients étaient en soins de suite médicalisés et près d'un quart, en service de médecine physique et de réadaptation (MPR), cette proportion s'élevant à près de la moitié pour les moins de 60 ans.

Dans la première semaine du séjour en SSR, la majorité des patients en post AVC présentaient un score élevé de dépendance physique : 54,5 %, contre 22,9 % pour l'ensemble des patients de la base nationale SSR (toutes étiologies confondues).

De fait, à l'entrée dans le secteur SSR, 69,0 % des patients en post AVC avaient besoin d'une assistance, totale ou partielle, au déplacement ; 72,9 % avaient besoin d'une assistance à l'habillage, 43,4 % d'une assistance à l'alimentation et 59,7 %, d'une assistance à la continence. En fin de séjour, ces pourcentages avaient diminué, mais restaient élevés : en particulier 53,9 % avaient toujours besoin d'une assistance au déplacement et 43,2 % avaient toujours un score de dépendance physique élevée.

Compte tenu de la longue durée des séjours en SSR, la durée de séjour n'a été étudiée que pour les séjours ayant débuté au premier semestre mais cumulée, le cas échéant, sur les différents séjours de l'année 2007. La durée cumulée moyenne de séjour dans le secteur SSR était égale à 62,8 jours et la durée médiane, à 45 jours. La durée médiane de séjour SSR était plus longue pour les personnes initialement hospitalisées en MPR (64 jours) que pour celles hospitalisées en soins de suite médicalisés (41 jours). 22,6 % des patients avaient une durée cumulée supérieure à 90 jours.

Annexe 12

**Recommandations pour le codage des séjours MCO des
accidents vasculaires cérébraux
(Groupe codage du COTRIM Ile de France, juin 2006)**

**Recommandations pour le codage des séjours MCO des accidents
vasculaires cérébraux
(Groupe codage du COTRIM Ile de France, juin 2006)**

(source : Dr. France Woimant)

Introduction

Le codage des AVC est difficile, probablement parce que ce terme englobe tout à la fois un épisode aigu, une période évolutive de durée plus ou moins longue et un état séquellaire. A ces aspects purement descriptifs s'ajoutent des considérations médico-économiques qui conduisent tout naturellement le clinicien à « penser » la codification en termes de valorisation, ceci au prix de codages souvent discutables et même parfois erronés.

Les présentes recommandations ont pour objectif de fixer et homogénéiser les pratiques de codage afin de permettre une exploitation des données dans le cadre des travaux menés par l'ARH ainsi qu'une description de l'activité plus équitable à défaut d'être idéale.

Ces recommandations, qui s'appuient sur les « Propositions de codage PMSI pour la pathologie neuro-vasculaire » diffusées par l'ARHIF en 2002, s'attachent essentiellement à identifier des situations de prise en charge d'AVC les plus fréquentes puis à fournir le ou les codages correspondants. Cette approche que nous espérons plus « parlante » pour les cliniciens, reste néanmoins réductrice dans la mesure où seules les situations stéréotypées ont été décrites. Nous pensons cependant qu'une harmonisation des codages sur ces seules prises en charge constituera déjà un progrès significatif. Enfin, ce travail a pour vocation de s'enrichir des remarques et suggestions que les utilisateurs pourraient avoir à formuler.

Même si ces recommandations n'abordent que le codage des diagnostics, nous ne saurions trop insister sur l'importance d'un recueil soigneux des actes réalisés.

Prise en charge des accidents ischémiques transitoires

Critères d'inclusion

Cette catégorie recouvre les hospitalisations pour exploration d'accidents ischémiques transitoires.

Pour coder cette catégorie il faut qu'un acte d'imagerie (IRM ou scanner) ait été pratiqué et que ce dernier ne montre aucune lésion ischémique récente

Codage

En DP, et selon la topographie de l'accident :

- G45.0 Syndrome vertébro-basilaire
- G45.1 Syndrome carotidien (hémisphérique)
- G45.2 Accident ischémique transitoire de territoires artériels précérébraux multiples et bilatéraux
- G45.3 Amaurose fugace
- G45.8 Autres accidents ischémiques cérébraux transitoires et syndromes apparentés
- G45.9 Accident ischémique cérébral transitoire, sans précision

Attention ! Ne pas oublier de coder en DAS les éventuelles complications et co-morbidités associées. (cf. dernier paragraphe prenant en compte les codes étendus de la circulaire 2007)

Prise en charge initiale d'un AVC constitué

Critères d'inclusion

Attention ! Cette catégorie ne recouvre que les prises en charge initiales des patients ayant fait un accident vasculaire cérébral, qu'il s'agisse de l'épisode inaugural ou d'une récursive.

Attention ! Ne pas coder l'hémiplégie en DP.

Codage

En DP, et selon la nature ou le type de l'affection :

Hémorragies

Hémorragie sous-arachnoïdienne

- I60.0 Hémorragie sous-arachnoïdienne de la bifurcation et du siphon carotidien
- I60.1 Hémorragie sous-arachnoïdienne de l'artère cérébrale moyenne
- I60.2 Hémorragie sous-arachnoïdienne de l'artère communicante antérieure
- I60.3 Hémorragie sous-arachnoïdienne de l'artère communicante postérieure
- I60.4 Hémorragie sous-arachnoïdienne de l'artère basilaire
- I60.5 Hémorragie sous-arachnoïdienne de l'artère vertébrale
- I60.6 Hémorragie sous-arachnoïdienne d'autres artères intracrâniennes
- I60.7 Hémorragie sous-arachnoïdienne d'une artère intracrânienne, sans précision
- I60.8 Autres hémorragies sous-arachnoïdiennes
- I60.9 Hémorragie sous-arachnoïdienne, sans précision

Hémorragie intracérébrale

- I61.0 Hémorragie intracérébrale hémisphérique, sous-corticale
- I61.1 Hémorragie intracérébrale hémisphérique, corticale
- I61.2 Hémorragie intracérébrale hémisphérique, non précisée
- I61.3 Hémorragie intracérébrale du tronc cérébral
- I61.4 Hémorragie intracérébrale cérébelleuse
- I61.5 Hémorragie intracérébrale intraventriculaire
- I61.6 Hémorragie intracérébrale, localisations multiples
- I61.8 Autres hémorragies intracérébrales
- I61.9 Hémorragie intracérébrale, sans précision

Autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques

- I62.0 Hémorragie sous-durale (aiguë) (non traumatique)
- I62.1 Hémorragie extradurale non traumatique
- I62.9 Hémorragie intracrânienne (non traumatique), sans précision

Infarctus cérébral artériel ou veineux

- I63.0 Infarctus cérébral dû à une thrombose des artères précérébrales
- I63.1 Infarctus cérébral dû à une embolie des artères précérébrales
- I63.2 Infarctus cérébral dû à une occlusion ou sténose des artères précérébrales, de mécanisme non précisé
- I63.3 Infarctus cérébral dû à une thrombose des artères cérébrales
- I63.4 Infarctus cérébral dû à une embolie des artères cérébrales
- I63.5 Infarctus cérébral dû à une occlusion ou sténose des artères cérébrales, de mécanisme non précisé

- I63.6 Infarctus cérébral dû à une **thrombose veineuse cérébrale**, non pyogène
- I63.8 Autres infarctus cérébraux
- I63.9 Infarctus cérébral, sans précision

AVC SAI

- I64 Accident vasculaire cérébral, non précisé comme étant hémorragique ou par infarctus

Cette dernière catégorie est à utiliser uniquement lorsqu'il est impossible de déterminer le type d'AVC, c'est à dire lorsque aucune neuro-imagerie n'a été réalisée. Il peut s'agir, par exemple, de patients décédés avant qu'ait pu être précisé le diagnostic.

Attention ! Ne pas oublier de coder en DAS les éventuelles complications et co-morbidités associées.

Aggravation d'un état neurologique consécutif à un AVC ou complication d'AVC

Critères d'inclusion

Patient suivi pour AVC mais dont la prise en charge est motivée par une aggravation de l'état neurologique ou la survenue d'une complication.

Attention ! cette aggravation de l'état neurologique est à distinguer d'une récurrence d'AVC qui doit alors être codée comme un AVC en phase aiguë.

Les exemples les plus fréquents de ce type de prise en charge sont :

1. Trouble de la marche, instabilité (cf. R26.- Anomalies de la démarche et de la motilité)
2. Trouble de la parole (cf. R47.- Troubles du langage, non classés ailleurs)
3. Chute (cf. R29.6 Chutes à répétition, non classées ailleurs)
4. Syndrome dépressif (cf. F32.- Episodes dépressifs)
5. Epilepsie (cf. G40.- et G41.-)

Codage

En DP : la manifestation ou la complication ayant motivé l'hospitalisation dans le service

En DAS : AVC ou séquelles d'AVC

Attention ! Sauf cas exceptionnel, ne pas coder l'hémiplégie en DP !

Attention ! Ne pas oublier de coder en DAS les éventuelles complications et co-morbidités associées.

Attention ! Codage des séquelles (ne pas utiliser en DP)

La notion de séquelle doit être retenue et codée chaque fois qu'elle est explicitement mentionnée. Il n'appartient pas au codeur ou au responsable de l'information médicale de choisir entre le codage d'une maladie présente ou d'un état séquellaire. Ce diagnostic est de la compétence du médecin qui a donné des soins au malade. (Guide méthodologique de production des résumés de séjour du PMSI en médecine, chirurgie et obstétrique. Annexe III de l'arrêté du 31 décembre 2003 modifié par l'arrêté du 28 février 2006).

Codes utilisables pour les séquelles d'AVC

- I69.0 Séquelles d'hémorragie sous-arachnoïdienne
- I69.1 Séquelles d'hémorragie intracérébrale
- I69.2 Séquelles d'autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques
- I69.3 Séquelles d'infarctus cérébral
- I69.4 Séquelles d'AVC, non précisé par hémorragie ou par infarctus

Hospitalisation pour surveillance et suivi d'un AVC

Attention ! cette catégorie ne recouvre que les hospitalisations pour surveillance ou suivi au cours desquelles aucun fait nouveau n'a été relevé. Dans le cas contraire, c'est la récurrence, l'aggravation ou la complication qu'il conviendra de porter en DP.

Critères d'inclusion

Il s'agit le plus fréquemment de bilans d'imagerie réguliers.

Codage

En DP : Z09.8 Examen de contrôle après d'autres traitements pour d'autres affections

En DR : l'AVC

Attention ! l'AVC doit être codé en diagnostic relié (DR) et non en diagnostic associé significatif (DAS)

Attention ! Ne pas oublier de coder en DAS les éventuelles co-morbidités associées.

Hospitalisation dite « de répit »

Critères d'inclusion

Prise en charge programmée d'un patient ayant présentant d'importantes séquelles d'AVC dans le but de soulager momentanément l'entourage.

Codage

En DP : Z75.5 Prise en charge pendant les vacances.

En DR : l'AVC

Attention ! Ne pas oublier de coder en DAS les éventuelles co-morbidités associées.

Prises en charge d'affections neurovasculaires susceptibles de conduire à un AVC

Critères d'inclusion

Cette catégorie regroupe un ensemble d'affections susceptibles de conduire à un AVC.

Attention ! Cette catégorie s'entend en l'absence d'infarctus. Dans le cas contraire, se reporter aux catégories précédentes.

Codage

Le plus généralement, le code de ces maladies doit être porté en DP.

Prise en charge de :

6. Dissection d'une artère cervicale ou intracrânienne non rompue sans AVC

Coder : I67.0 Dissection d'artères cérébrales, non rompue

7. Thrombose veineuse cérébrale sans AVC

Coder : I67.6 Thrombose non pyogène du système veineux intracrânien

8. Malformation vasculaire sans AVC

Coder selon la malformation en cause :

I67.1 Anévrisme cérébral, (non rompu)

Q28.0 Malformation artérioveineuse de vaisseaux précérébraux

Q28.1 Autres malformations des vaisseaux précérébraux

Q28.2 Malformation artérioveineuse des vaisseaux cérébraux

Q28.3 Autres malformations des vaisseaux cérébraux

9. Athérosclérose des artères précérébrales asymptomatique (généralement sténoses découvertes au doppler lors d'un bilan)
Coder : I67.8 Autres maladies cérébrovasculaires précisées
10. Athérosclérose des artères intracrâniennes asymptomatique (généralement sténoses découvertes au doppler ou neuro-imagerie lors d'un bilan)
Coder : I67.2 Athérosclérose cérébrale
11. Artérite cérébrale et angiopathie cérébrale sans AVC
Coder : I67.7 Artérite cérébrale, non classée ailleurs
12. Encéphalopathie hypertensive
Coder : I67.4 Encéphalopathie hypertensive

Codage des éléments de gravité lors des prises en charge en phase aiguë

Le codage des affections suivantes peut permettre d'approcher la gravité de l'AVC lors de sa prise en charge en phase aiguë. Nous recommandons vivement un recueil soigneux de ces informations qui devrait permettre d'affiner la description des prises en charge des AVC en Ile de France.

Coder en DAS selon la nature du trouble constaté (le DP étant l'AVC)

13. Si troubles de la conscience, voir à coder :
- R40.0 Somnolence
R40.1 Stupeur
R40.2 Coma, sans précision
14. Si troubles de la compréhension, voir à coder
- R41.8 Symptômes et signes relatifs aux fonctions cognitives et à la conscience autres et non précisés
15. Si troubles de la motricité oculaire, voir à coder
- H51.0 Paralysie de la conjugaison du regard
H51.2 Ophtalmoplégie internucléaire
H51.8 Autres anomalies précisées des mouvements binoculaires
16. Anomalies du champ visuel
- H53.4 Anomalies du champ visuel
17. Paralysie faciale
- G51.8 Autres affections du nerf facial
18. Trouble de la motricité
- G81.00 Hémiplégie flasque récente, persistant au-delà de 24 heures
G81.01 Hémiplégie flasque récente, régressive dans les 24 heures
G81.08 Hémiplégie flasque, autre et sans précision
G81.1 Hémiplégie spastique
G82.0 Paraplégie flasque
G82.3 Tétraplégie flasque
G83.8+0 Syndrome de verrouillage [Locked-in syndrome]

G83.8+8 Autres syndromes paralytiques précisés, non classés ailleurs

19. Ataxie des membres

R27.0 Ataxie, sans précision

20. Trouble de la sensibilité

R20.0 Anesthésie cutanée

R20.1 Hypoesthésie cutanée

R20.8 Troubles de la sensibilité cutanée, autres et non précisés

21. Aphasie

R47.00 Aphasie récente, persistant au-delà de 24 heures

R47.01 Aphasie récente, régressive dans les 24 heures

R47.02 Aphasie, autre et sans précision

R47.03 Dysphasie

22. Dysarthrie

R47.1 Dysarthrie et anarthrie

Annexe 13

Recommandations pour la sélection des données PMSI MCO concernant l'AVC

Recommandations pour la sélection des données PMSI MCO concernant l'AVC

I. Sélection des résumés de sortie

Seront retenus les résumés de sortie anonymes (RSA) de la base nationale PMSI court séjour comportant un code de diagnostic principal (DP) correspondant à l'une des catégories suivantes¹ :

- G45 accidents ischémiques cérébraux transitoires et syndromes apparentés, à l'exception de G45.4 « amnésie globale transitoire »
- I60 hémorragie sous arachnoïdienne²
- I61 hémorragie intracérébrale
- I62 autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques³
- I63 infarctus cérébral
- I64 accident vasculaire cérébral, non précisé comme étant hémorragique ou par infarctus⁴

- G46 syndromes vasculaires cérébraux au cours de maladies cérébrovasculaires seulement si présence d'un diagnostic associé significatif (DAS) des catégories I60 à I64

II. Typologie des séjours pour AVC

On constitue 3 groupes :

- AIT : DP de la catégorie G45
- AVC constitués : DP de la catégorie I61, I63 ou I64 ou (DP de la catégorie G46 et DAS de la catégorie I61, I63 ou I64)
- Hémorragies sous arachnoïdiennes et autres non traumatiques : DP de la catégorie I60 ou I62 ou (DP de la catégorie G46 et DAS de la catégorie I60 ou I62)

Les résumés seront également étudiés pour chaque catégorie séparément.

¹ Cf. annexe pour la liste exhaustive.

² Probable reflet de la neurochirurgie et de la neuroradiologie interventionnelle, à étudier ultérieurement.

³ Cette catégorie correspond aux hématomes sous ou extra durax pour lesquels on ne trouve pas de traumatisme ; ces patients sont surveillés ou opérés en neurochirurgie.

⁴ Nota : ce code ne devrait être utilisé qu'en l'absence d'imagerie ; on devrait en avoir moins de 5% quel que soit l'établissement (plus rapidement dans ceux disposant d'une UNV que dans les autres). Il sera proposé comme un code marqueur de la qualité du codage des séjours pour AVC.

III. Distinction des séjours et des patients

Pour chaque groupe et chaque catégorie de DP on comptera d'une part le nombre total de séjours (résumés), d'autre part le nombre de séjours d'au moins une nuit.

Par ailleurs on estimera le nombre de patients par groupe ou catégorie en chaînant les résumés et en n'en retenant qu'un par clé d'anonymisation, ou en soustrayant au nombre total de résumés ceux correspondant à un séjour de zéro nuit (à l'exception des décès immédiats : durée de séjour = 0 et mode de sortie = 9, que l'on conserve) et ceux de moins de deux jours dont le mode de sortie et la destination sont « transfert en court séjour » (codes 7/1).

IV. Analyse par établissements et types de lit dédié

Dénombrer les séjours région par région et analyser les différences selon que l'on utilise des données domiciliées (i.e. concernant l'ensemble des patients domiciliés dans la région, quels que soient les lieux de prise en charge intra ou extra régionaux) ou des données d'activité des établissements de la région (quelle que soit la région de domicile des patients concernés).

IV.1. Etablissements

Distinguer les séjours par :

- Etablissements publics
- Etablissements privés (distinguer PSPH et commerciaux)
- Chaque établissement
- Etablissements avec UNV
- Etablissements sans UNV
- CHU et centres hospitaliers (dont PSPH et commerciaux)

IV.2. Types de lit dédié

A partir de l'année 2007, on peut repérer les séjours (RSA) qui se sont déroulés dans des lits dédiés grâce au code spécifique :

- 17 : Unité neurovasculaire hors soins intensifs
- 18 : Soins intensifs en unité neurovasculaire
- 01 ou 13 : réanimation hors pédiatrie ou réanimation pédiatrique

Même si l'information n'est pas exhaustive, on recensera les séjours pour l'ensemble des établissements et établissement par établissement, en décomptant ceux qui vont en 17 et en 18, ou en 17 ou en 18, et UNV +/- réanimation (et inversement) et en recensant le nombre de journées concernées.

Annexe : Liste exhaustive des codes CIM-10 d'AVC

G450	Syndrome vertébro-basilaire	
G451	Syndrome carotidien (hémisphérique)	
G452	Accident ischémique transitoire de territoires artériels précérébraux multiples et bilatéraux	
G453	Amaurose fugace	
	<i>G454 Amnésie globale transitoire : NON RETENU</i>	
G458	Autres accidents ischémiques cérébraux transitoires et syndromes apparentés	
G459	Accident ischémique cérébral transitoire, sans précision	
I600	Hémorragie sous-arachnoïdienne de la bifurcation et du siphon carotidien	
I601	Hémorragie sous-arachnoïdienne de l'artère cérébrale moyenne	
I602	Hémorragie sous-arachnoïdienne de l'artère communicante antérieure	
I603	Hémorragie sous-arachnoïdienne de l'artère communicante postérieure	
I604	Hémorragie sous-arachnoïdienne de l'artère basilaire	
I605	Hémorragie sous-arachnoïdienne de l'artère vertébrale	
I606	Hémorragie sous-arachnoïdienne d'autres artères intracrâniennes	
I607	Hémorragie sous-arachnoïdienne d'une artère intracrânienne, sans précision	
I608	Autres hémorragies sous-arachnoïdiennes	
I609	Hémorragie sous-arachnoïdienne, sans précision	
I610	Hémorragie intracérébrale hémisphérique, sous-corticale	
I611	Hémorragie intracérébrale hémisphérique, corticale	
I612	Hémorragie intracérébrale hémisphérique, non précisée	
I613	Hémorragie intracérébrale du tronc cérébral	
I614	Hémorragie intracérébrale cérébelleuse	
I615	Hémorragie intracérébrale intraventriculaire	
I616	Hémorragie intracérébrale, localisations multiples	
I618	Autres hémorragies intracérébrales	
I619	Hémorragie intracérébrale, sans précision	
I620	Hémorragie sous-durale (aiguë) (non traumatique)	
I621	Hémorragie extradurale non traumatique	
I629	Hémorragie intracrânienne (non traumatique), sans précision	
I630	Infarctus cérébral dû à une thrombose des artères précérébrales	
I631	Infarctus cérébral dû à une embolie des artères précérébrales	
I632	Infarctus cérébral dû à une occlusion ou sténose des artères précérébrales, de mécanisme non précisé	
I633	Infarctus cérébral dû à une thrombose des artères cérébrales	
I634	Infarctus cérébral dû à une embolie des artères cérébrales	
I635	Infarctus cérébral dû à une occlusion ou sténose des artères cérébrales, de mécanisme non précisé	
I636	Infarctus cérébral dû à une thrombose veineuse cérébrale, non pyogène	
I638	Autres infarctus cérébraux	
I639	Infarctus cérébral, sans précision	
I64	Accident vasculaire cérébral, non précisé comme étant hémorragique ou par infarctus	
G460	Syndrome de l'artère cérébrale moyenne (I66.0)	(1)
G461	Syndrome de l'artère cérébrale antérieure (I66.1)	(1)
G462	Syndrome de l'artère cérébrale postérieure (I66.2)	(1)
G463	Syndromes vasculaires du tronc cérébral (I60-I67)	(1)
G464	Syndrome cérébelleux vasculaire (I60-I67)	(1)
G465	Syndrome lacunaire moteur pur (I60-I67)	(1)
G466	Syndrome lacunaire sensitif pur (I60-I67)	(1)
G467	Autres syndromes lacunaires (I60-I67)	(1)
G468	Autres syndromes vasculaires cérébraux au cours de maladies cérébrovasculaires (I60-I67)	(1)

(1) : résumé à ne retenir que si présence d'un diagnostic associé significatif (DAS) des catégories I60 à I64

Annexe 14

Conclusions et annexes du groupe 3 « indicateurs »

Rapport de synthèse du GROUPE 3

Les indicateurs de fonctionnement des filières de prise en charge de l'accident vasculaire cérébral

I. Eléments de contexte et objectifs

L'amélioration de l'organisation de la prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral souhaitée par la ministre de la santé est articulée autour de trois thèmes : optimiser le circuit du patient et les délais de prise en charge, faire évoluer le cadre réglementaire d'utilisation de la thrombolyse et favoriser le déploiement de la télémédecine⁵.

A cet effet, un comité de pilotage a été installé par madame la ministre de la santé le 28 novembre 2008, qui formalise la coopération entre les directions sur ce sujet en lien avec les professionnels concernés. Un groupe de travail est consacré aux indicateurs de fonctionnement des filières de prise en charge des patients.

Le groupe de travail n°3 (GT3) avait pour mission de proposer au comité de pilotage des indicateurs de fonctionnement des filières de prise en charge de l'accident vasculaire cérébral, qui sont un témoin robuste de l'organisation et de l'efficacité des soins. Les indicateurs à retenir portent sur les différentes dimensions de la prise en charge et sur le fonctionnement des filières (circuit et flux), depuis la prévention jusqu'au retour à domicile et la prise en charge médico-sociale.

Les objectifs de la caractérisation des indicateurs sont de :

- permettre le pilotage aussi bien externe (ARH/ARS, Etat) qu'interne aux établissements, en ciblant particulièrement les travaux sur la définition d'indicateurs de fonctionnement des filières de prise en charge de l'accident vasculaire cérébral ;
- améliorer les pratiques cliniques grâce à des indicateurs de pratique clinique développés tout au long de la prise en charge ;
- renforcer la transparence sur la qualité des prises en charge ;
- améliorer la qualité de la prise en charge et la vie des patients victimes d'AVC.

Les modes d'utilisations des indicateurs :

Dans les travaux de ce groupe sont privilégiés les indicateurs « généralisés » de comparaisons inter hospitalières ou interfilières aux indicateurs spécifiques à un établissement de santé que celui-ci peut utiliser pour son pilotage interne ou encore l'évaluation des pratiques.

Ainsi la HAS dans le cadre d'un programme pilote d'amélioration des pratiques cliniques sur l'ensemble de la filière AVC a développé avec les disciplines et les professionnels impliqués une série d'indicateurs de pratique clinique (cf. annexe 2 : Accident vasculaire cérébral - Amélioration des pratiques professionnelles - Travaux en cours à la Haute Autorité de Santé - Juin 2009) qui seront mis à disposition des professionnels.

Le principe de la diffusion publique d'indicateurs généralisés repose sur l'effet d'émulation, d'interrogation sur les pratiques et de priorisation d'actions d'amélioration. Un même indicateur peut avoir plusieurs niveaux d'utilisation :

Par exemple, un indicateur sur le délai d'attente des examens d'imagerie pourra servir à l'évaluation des pratiques professionnelles d'une part, la comparaison avec les autres pourra être utilisée par l'établissement de santé pour améliorer son accès à l'imagerie (révision des horaires, convention, etc.) et enfin, l'indicateur permettra à la région d'avoir de la visibilité sur le maillage territorial et de prendre des décisions.

⁵ Discours du 9 octobre 2008, journées de la société française de neurologie et de la société française neurovasculaire

La qualité des indicateurs

Concernant le choix de ces indicateurs généralisés, leur disponibilité et la faisabilité du recueil de leurs données sont un critère majeur dans la sélection de ceux-ci.

Ces indicateurs doivent être fiables, valides, pertinents, faisables, lisibles et en cohérence avec les autres démarches de qualité :

- **La fiabilité** de l'indicateur qui doit être reproductible avec des règles de collecte précises et des erreurs de mesure connues ;
- **La validité**, ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer ;
- **La pertinence**, c'est-à-dire le reflet d'une dimension de la performance jugée importante (ex : affections ou interventions fréquentes/graves/coûteuse),
- **L'utilité** en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration et en incitant à l'action (cf. variabilité inter-établissements ou écart par rapport à une norme) ;
- **La faisabilité et l'acceptabilité**, c'est-à-dire la capacité d'un établissement et d'une région à collecter les données de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants ;
- **La lisibilité**, l'indicateur doit être interprétable et simple de compréhension

II. Etat des lieux des réalisations nationales et internationales

Plusieurs projets sont en cours au niveau national et une revue de la littérature internationale a été conduite :

II.1. Le projet Compaqh

Dans le cadre du projet de coordination pour la mesure de la performance et l'amélioration de la qualité hospitalière (Compaqh), soutenu par le ministère, la Haute autorité de santé (HAS) et l'Inserm, des indicateurs de qualité ont été développés. A cet égard, un indicateur de pratique clinique sur la prise en charge hospitalière initiale de l'accident vasculaire cérébral⁶ (AVC) a été validé métrologiquement après expérimentation sur 7 établissements volontaires, et pourrait être généralisable.

Cet indicateur, conforme aux recommandations de pratiques cliniques (HAS) est centré sur la prise en charge initiale hospitalière de l'AVC et prend en compte les différentes dimensions de cette prise en charge.

II.2. Le projet Path

L'objectif du projet PATH (Performance Assessment Tool for quality improvement in Hospital), initié en 2003 par le Bureau régional pour l'Europe de l'Organisation mondiale de la santé, est d'aider les hôpitaux et cliniques à évaluer leur performance dans le secteur MCO en tirant le meilleur parti des systèmes d'information existants et se questionner face à leurs résultats pour mettre en place des actions d'amélioration. 18 établissements français participent au projet, soutenu par la HAS et le ministère de la santé (DREES et DHOS).

Les données du PMSI ont été étudiées avec la constitution d'une base de données de résumés de sortie anonymes (RSA).

Trois indicateurs concernent la prise en charge des AVC :

- Durée de séjour MCO après admission pour AVC en 2006 ;
- Mortalité hospitalière par AVC en 2006 ;
- Réadmission dans le même établissement dans les 30 jours suivant un séjour pour AVC en 2006.

⁶ Documentation Compaqh disponible sur le site : http://ifr69.vif.inserm.fr/compaqh/data/indicateurs/23_CDC_AVC_V3.pdf

II.3. Le chantier sur la prise en charge des AVC de la Meah/ANAP

Le cœur de l'intervention de la Mission nationale d'expertise et d'audit hospitaliers (Meah) dans son chantier sur la prise en charge des AVC a concerné 6 établissements de santé MCO en explorant les 5 dimensions : structures, ressources finances, organisation et pratiques, pilotage et objectifs de progrès.

Les indicateurs utilisés ont concerné l'activité et les ressources selon les données du PMSI :

- Volume d'activité AVC : pour les GHM correspondants et pour les DP correspondants ;
- Accès à la filière : Taux d'AVC pris en charge au sein du bon périmètre ;
- Durées de séjour ;
- Nombre de thrombolyses ;
- Concernant les ressources, il s'agit du nombre de lits et équipements et des ressources humaines.

II.4. L'expérience en région Aquitaine

En 2008, les établissements d'Aquitaine ayant une activité de court séjour participent comme l'ensemble des établissements français ayant une activité MCO au recueil de plusieurs indicateurs dont celui sur la prise en charge de l'AVC à partir du cahier des charges Compaqh.

Un certain nombre d'éléments ne sont pas encore tracés dans les dossiers (exemple de la kinésithérapie). En termes de méthode, la première dizaine de dossiers est à étudier par un médecin (ce qui permet de voir assez vite les points critiques), ensuite le relais peut être fait par un cadre. Trois établissements de santé ont réalisé une démarche d'évaluation des pratiques professionnelles autour de l'évaluation des délais de prise en charge des AVC.

II.5. Indicateurs de pratique clinique AVC du programme pilote de la HAS

Un programme pilote AVC 2009-2012 pour l'amélioration des pratiques professionnelles a été lancé fin 2008 avec les professionnels de santé en plusieurs phases (i) 2009 - 2010 élaboration des outils d'implémentation et d'évaluation des bonnes pratiques (ii) 2010 – 2011 mise en œuvre par les organisations professionnelles (iii) 2012 mesure d'impact et d'évolution des pratiques et adaptation.

Un groupe de coopération pluridisciplinaire et pluri professionnel a défini les axes stratégiques du programme pilote : développer des indicateurs de pratique clinique et des outils d'amélioration (protocoles, mémos...) sur l'ensemble de la filière de prise en charge de l'AVC, depuis les signes d'alerte jusqu'au suivi à 1 an. La publication de l'ensemble des indicateurs de pratique clinique AVC est prévue fin 2009, après validation de toutes les parties prenantes de la filière. Des échanges réguliers avec le comité de pilotage permettent d'assurer la cohérence des travaux.

III. Définition des différentes étapes des filières de soins

Plusieurs niveaux ont été choisis pour caractériser la prise en charge des AVC tout au long du parcours du patient :

- Prévention primaire des maladies cardio-vasculaires ;
- Régulation – appel ;
- Arrivée dans l'établissement de santé ;
- Type de l'AVC ;
- Accès à l'imagerie ;
- Traitement initial ;
- Collaboration entre professionnels ;
- Rééducation - orthophonie – kinésithérapie ;
- Recherche de solutions d'aval ;
- Prévention secondaire ;
- Organisation du suivi après retour à domicile ;
- Information du patient, de la famille ;
- Taux d'incidence ou taux de mortalité.

IV. Des propositions d'indicateurs pour chacune des étapes

IV.1. Une concertation avec les professionnels à chaque étape

Pour chacune des étapes, un choix d'indicateurs de qualité de la prise en charge des AVC et d'indicateurs de pilotage de la filière AVC, en cohérence avec le système de soins français a été proposé par l'ensemble des membres du groupe.

Aucune restriction n'a été faite sur les propositions d'indicateurs. Au total, près de 80 indicateurs ont été mentionnés par le groupe. Pour chaque indicateur leurs caractéristiques en termes de métrologie, de fiabilité, de validité, de pertinence, de faisabilité et de cohérence avec les autres démarches de qualité ont été étudiées.

Dès lors, 27 indicateurs ont été retenus et une fiche descriptive a été renseignée et discutée avec l'ensemble du groupe pour chacun d'entre eux (cf. annexe 1 des travaux du groupe).

Ensuite, une catégorisation des indicateurs généralisés a pu être définie selon leur utilité et leur utilisation (cf. annexe 2 des travaux du groupe).

En termes d'utilité, ont été retenues les notions d'indicateurs :

- 1) disponible à ce jour, mobilisable dans les systèmes d'information existants ;
- 2) souhaitable et généralisable avec une mise en œuvre de recueil spécifique ;
- 3) souhaitable à expérimenter ou avec mise en œuvre d'études ad hoc ou d'enquêtes à conduire.

En termes d'utilisation ont été retenues les notions d'indicateurs permettant préférentiellement :

- A) une comparaison entre les établissements ou entre les filières de soins ;
- B) un pilotage régional (ARH/ARS) ;
- C) une évaluation des pratiques professionnelles.

IV.2. Une liste d'indicateurs

La liste des indicateurs retenus est proposée en annexe (annexe 2 des travaux du groupe). Certains d'entre eux sont rapidement mobilisables dans les systèmes d'information existant.

V. Recommandations et axes à développer

Ces travaux pourront permettre l'élaboration de conduite de projet des indicateurs de qualité des prises en charge et d'efficience des filières concernant leur production d'une part, leur implémentation et leur utilisation dans le pilotage du système de soins d'autre part.

V.1. Les limites du travail

Des indicateurs sur la prévention primaire sont en cours de définition par l'assurance maladie et devront être étudiés dans un second temps en lien avec la CnamTS et la DGS.

Il reste encore à définir :

- des indicateurs de qualité de retour à domicile et de prise en charge médico-sociale (en lien avec la DGAS et la CNSA) ;
- des indicateurs portant sur l'accès aux soins en Médecine Physique et de Réadaptation sur l'autonomie des patients par rapport à la gravité initiale ;
- des indicateurs relatifs à la prévention des risques propres à l'AVC (escarre, troubles respiratoires et déglutition, phlébite, syndrome douloureux, trouble psychoaffectif).

Enfin, des études sur les registres pourraient être réalisées en lien avec l'InVS.

V.2. Les recommandations du groupe :

1. Des indicateurs sont actuellement rapidement mobilisables (PMSI, et à un an, indicateur testé par Compaq), le choix des opérateurs est à effectuer (ATIH, InVS, HAS).
2. Pour la prise en charge hospitalière à la phase aiguë, l'indicateur testé par Compaq apparaît valide. Il est à actualiser par les nouvelles recommandations de pratiques de la HAS et les sociétés savantes.
3. Dans le cadre de la certification des établissements de santé, la HAS pourrait mettre en œuvre cet indicateur de pratique clinique généralisé d'ici un an.
4. Concernant les indicateurs actuellement disponibles dans la base du PMSI, leur analyse est à insérer dans le programme de travail de l'Atih.
5. Pour améliorer leurs pratiques cliniques les professionnels pourront s'appuyer sur le kit d'indicateurs de pratique clinique de la HAS.
6. Concernant l'indicateur sur la mortalité hospitalière par AVC, l'ajustement dans les travaux du projet Path portait seulement sur l'âge et le sexe et ne peuvent faire l'objet d'une diffusion publique. D'autres travaux sont en cours pour mesurer la pertinence ou non d'une telle diffusion.

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 02	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Prévalence de l'hypertension artérielle en population générale adulte
Objectif :	Evaluer les tendances en matière de prévalence de l'hypertension artérielle
Nature (taux, délai) :	Prévalence
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	Prévention primaire
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	Nombre de personnes adultes ayant une PAS \geq 140 mm Hg ou une PAD \geq 90 mm Hg ou prenant un traitement antihypertenseur
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	Nombre de personnes adultes pour lesquelles les données sont disponibles (PA mesurée, information sur les traitements)
Mode de calcul :	Pondération tenant compte des probabilités d'inclusion dans l'échantillon + redressement sur la structure de la population
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	Enquêtes en population générale avec mesure de la PA et relevé des traitements en cours
Nomenclatures employées : (CIM10, CDAM...)	
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	Echantillons représentatifs de la population adulte
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	Différentes enquêtes : ENNS (France métropolitaine), Mona Lisa (dept 31, 67, CU Lille), Enquêtes dans les DOM (Consant en Guadeloupe, Escal en Martinique)
Retraitements éventuels :	PAS et PAS : moyennes des mesures effectuées. Dans certaines enquêtes, un contrôle des PA est effectuée au cours d'une deuxième visite pour identifier l'HTA « blouse blanche »
Service responsable de la synthèse des données :	Selon enquêtes : InVS pour ENNS, registres Monica pour l'enquête Mona Lisa, ORS Martinique pour ESCAL...
Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur :	
(HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	Enquêtes nationales avec mesure de la pression artérielle (NHANES, Health

	Survey for England...)
Disponibilité des données	
Recueil : fait, en cours, à faire	Recueil à refaire pour le suivi des évolutions ; à terme ces données pourraient être disponible à une échelle plus large à partir de la cohorte Constance
Qualité métrologiques :	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs de mesure acceptables	- Reproductibilité : oui à protocole identique (indicateur très dépendant de la méthodologie et de la structure d'âge de la population enquêtée) ; - Bonne convergence des estimations produites par ENNS et Mona Lisa pour les tranches d'âge communes (35-74 ans)
La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	Utile pour étudier les tendances et pour les comparaisons internationales, indicateur utilisé dans les grandes études avec examen de santé. Problématique du diagnostic de l'HTA qui nécessite l'observation de PA élevée en plrs circonstances : - effet blouse blanche - HTA masquée ⇒ résultante ?
La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)	HTA = FR majeur des AVC Il reste une bonne marge d'action tant du point de vue de la prévalence (prévention) que de la prise en charge de l'HTA Objectif LSP, PNNS
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	Enquêtes en population générale Le taux de participation est de 54 % dans ENNS
Disponibilité des résultats	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	InVS, registres Monica, ORS Martinique, Inserm U 558
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	Mona Lisa : périodicité décennale (1985/1995/2005) ENNS : 2006, périodicité quinquennale ?
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	France métropolitaine, Martinique, Guadeloupe, Bas-Rhin, Haute-Garonne, Lille
Existence de l'indicateur au niveau international :	Oui (NHANES, Health Survey for England)
Précautions d'usages et limites éventuelles :	Situation d'enquête ; résultats sensibles au protocole ; nécessité de protocole identique

Comité de pilotage sur l'amélioration la prévention et l'organisation de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC) – Groupe 3 – Annexe 1.

	pour évaluer les tendances ;
Impact Attendu	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	
Il existe des mesures correctrices	Mesures préventives (alimentation, activité physique, corpulence, consommation d'alcool)
Perspective d'évolution : (demande complémentaire...)	Si ces données peuvent ultérieurement être fournies par la cohorte Constance, il pourrait être possible d'obtenir des données régionales

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 3	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Proportion d'hypertendus traités contrôlés
Objectif :	Evaluer l'amélioration du contrôle thérapeutique de l'hypertension traitée
Nature (taux, délai) :	Pourcentage
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	Prévention primaire
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	Nombre de personnes adultes hypertendues traitées contrôlées (PAS < 140 mm Hg et PAD < 90 mm Hg)
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	Nombre de personnes adultes hypertendues prenant un traitement antihypertenseur
Mode de calcul :	Pourcentage pondéré (probabilités d'inclusion, redressement sur la structure de la population)
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	Enquêtes spécifiques avec mesures de la PA et relevé des traitements en cours
Nomenclatures employées : (CIM10, CDAM...)	
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	Enquêtes en population générale : échantillons représentatifs de la population adulte
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	Différentes enquêtes : ENNS (France métropolitaine), Mona Lisa (dept, 31,67, CU Lille), Enquêtes dans les DOM (Consant en Guadeloupe, Escal en Martinique)
Retraitements éventuels :	
Service responsable de la synthèse des données :	Selon enquêtes : InVS pour ENNS, registres Monica pour l'enquête Mona Lisa, ORS Martinique pour ESCAL...
Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur : (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	Enquêtes nationales avec mesure de la pression artérielle (NHANES, Health Survey for England) ; selon enquêtes, différentes modalités de calcul sont adoptées (% d'hypertendus traités et contrôlés /hypertendus traités ou % d'hypertendus traités et contrôlés /hypertendus)
Disponibilité des données	
Recueil : fait, en cours, à faire	Recueil fait, à refaire pour suivi des tendances ; à terme ces données pourraient

	être disponible à partir de la cohorte Constance à une plus large échelle
<u>Qualité métrologiques :</u>	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs de mesure acceptables	- Reproductibilité : oui à protocole identique) ; indicateur très dépendant de la structure d'âge de la population enquêtée ;
La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	Utile pour étudier les tendances et les comparaisons internationales
La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)	HTA non contrôlée = FR majeur des AVC
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	Enquêtes en population générale Le taux de participation est de 54 % dans ENNS
<u>Disponibilité des résultats</u>	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	InVS, registres Monica, ORS Martinique, Inserm U 558
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	Mona Lisa : périodicité décennale (1985/1995/2005) ENNS : 2006, périodicité quinquennale ?
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	France métropolitaine, Martinique, Guadeloupe, Bas-Rhin, Haute-Garonne, Lille
Existence de l'indicateur au niveau international :	Oui, mais traité de façon diverse selon les études ; le problème le plus important tient aux différences des populations étudiées en terme de structure d'âge et de sexe et au manque de standardisation des résultats publiés,
<u>Précautions d'usages et limites éventuelles :</u>	Situation d'enquête ; nécessité de protocole identique pour évaluer les tendances ; standardisation des résultats sur l'âge et le sexe nécessaire,
<u>Impact Attendu</u>	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	Cf. HCSP
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	
Il existe des mesures correctrices	Prise en charge thérapeutique de l'HTA
<u>Perspective d'évolution :</u> (demande complémentaire...)	Si ces données peuvent ultérieurement être fournies par la cohorte Constance, il sera probablement possible d'avoir des données régionales

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 8	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Proportion d'AVC pour lesquels il y a eu appel du 15 et/ou 18
Objectif :	Analyse de filière de prise en charge à son étape initiale
Nature (taux, délai) :	Proportion
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	Processus
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	<u>Non</u>
Elaboration :	
(Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	Numérateur : appels AVC Centres 15, dossier du patient ?
(population incluse et motifs des exclusions)	Dénominateur : Nombre d'AVC (issu du PMSI MCO)
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	Mode de calcul :
(CIM10, CDAM...)	Dénominateur : PMSI
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	Nomenclatures employées : CIM10 : codes des catégories CIM 10 G45, G46, I60, I61, I62, I63 et I64 (en DP) cf fiche annexe (les AIT sont inclus pas les DP de symptômes de type hémiplegie ou aphasie)
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	Centre 15 ?? PMSI exhaustif pour tous les séjours hospitaliers
Retraitements éventuels :	Centre 15 ?? Organisation interne du recueil du PMSI propre à l'établissement, sous responsabilité du clinicien en charge des soins et du DIM de l'établissement. Transmission organisée mensuellement via la plateforme e-PMSI de l'Atih après anonymisation
Service responsable de la synthèse des données :	Non
<u>Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur :</u> (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	Dans l'établissement : le Département de l'information médicale (DIM) Nationalement : l'Atih
<u>Disponibilité des données</u>	Pour le PMSI : Obligation de production des données d'activité médicales (Code de la Santé publique, art. L.6613-8), règles de production : guide méthodologique annexe de l'arrêté 20 janvier 2009 paru au B.O.
	Centre 15 ??

Recueil : fait, en cours, à faire	PMSI déjà disponible
Qualité métrologiques :	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs de mesure acceptables	8
La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	8
La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)	9
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	9
Disponibilité des résultats	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	Centre 15 ? Pour le PMSI : Atih
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	Centre 15 ? Le PMSI est généralisé depuis 1994 mais disponible avec le codage CIM10 que depuis 1997. Le format des enregistrements a évolué à plusieurs reprises et la qualité des données anciennes font qu'il est délicat d'utiliser à des fins de comparaisons les données antérieures à 2000, voire antérieures à la mise en place de la tarification à l'activité et de la CCAM en 2005. Les données sont produites au fil de l'eau et transmises mensuellement par les établissements sur la plateforme ePMSI mais les données infraannuelles ne sont pas exhaustives. La base annuelle consolidée est disponible chaque année en juin n+1
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	Centres 15 ? Pour le PMSI : tous niveaux possibles (séjours, chaînage anonyme par patient, par établissement, par région, France entière...)
Existence de l'indicateur au niveau international :	
Précautions d'usages et limites éventuelles :	Les données sont robustes et assez fiables, largement utilisées par les ARH et le Ministère, mais pour certains établissements il peut y avoir des défauts

Comité de pilotage sur l'amélioration la prévention et l'organisation de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC) – Groupe 3 – Annexe 1.

	de qualité. La diffusion des résultats et de recommandations de codage spécifiques des AVC est de nature à parfaire la qualité.
<u>Impact Attendu</u>	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	
Il existe des mesures correctrices	
<u>Perspective d'évolution :</u> (demande complémentaire...)	

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 10b	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Orientation des patients présentant un AVC
Objectif :	Analyse de la filière de prise en charge
Nature (taux, délai) :	%
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	Processus
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	<u>Non</u>
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	Nombre de patient présentant un AVC et orientés : 1 en surveillance continue ; 2 en soins intensifs (SI) ; 3 en unité de réanimation. En soins intensif de l'unité neurovasculaire (type d'unité médicale = 18) En unité neurovasculaire hors SI (type d'unité médicale = 17) <i>Le codage du type d'unité figure dans les résumés du PMSI</i>
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	Nombre d'AVC (cf. note codage des AVC)
Mode de calcul :	(cf. note codage des AVC pour le dénominateur)
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	PMSI
Nomenclatures employées : (CIM10, CdAM...)	CIM10 et type d'UM
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	PMSI exhaustif pour tous les séjours hospitaliers
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	Organisation interne du recueil du PMSI propre à l'établissement, sous responsabilité du clinicien en charge des soins et du DIM de l'établissement. Transmission organisée mensuellement via la plateforme e-PMSI de l'Atih après anonymisation
Retraitements éventuels :	
Service responsable de la synthèse des données :	Dans l'établissement : le Département de l'information médicale (DIM) Nationalement : l'Atih
Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur : (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	

Disponibilité des données	PMSI déjà disponible
Recueil : fait, en cours, à faire	
Qualité métrologiques :	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs de mesure acceptables	8
La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	8
La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)	9
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	9
Disponibilité des résultats	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	Pour le PMSI : Atih
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	Le PMSI est généralisé depuis 1994 mais disponible avec le codage CIM10 que depuis 1997. Le format des enregistrements a évolué à plusieurs reprises et la qualité des données anciennes font qu'il est délicat d'utiliser à des fins de comparaisons les données antérieures à 2000, voire antérieures à la mise en place de la tarification à l'activité et de la CCAM en 2005. <i>Les données sont produites au fil de l'eau et transmises mensuellement par les établissements sur la plateforme ePMSI mais les données infraannuelles ne sont pas exhaustives. La base annuelle consolidée est disponible chaque année en juin n+1</i>
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	Pour le PMSI : tous niveaux possibles (séjours, chaînage anonyme par patient, par établissement, par région, France entière...)
Existence de l'indicateur au niveau international :	
Précautions d'usages et limites éventuelles :	Les données sont robustes et assez fiables, largement utilisées par les ARH et le Ministère, mais pour certains établissements il peut y avoir des défauts

Comité de pilotage sur l'amélioration la prévention et l'organisation de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC) – Groupe 3 – Annexe 1.

	de qualité. La diffusion des résultats et de recommandations de codage spécifiques des AVC est de nature à parfaire la qualité
<u>Impact Attendu</u>	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	
Il existe des mesures correctrices	
<u>Perspective d'évolution :</u> (demande complémentaire...)	

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 16	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Proportion d'AVC pris en charge dans un établissement ayant une UNV
Objectif :	Evolution de la filière de soin
Nature (taux, délai) :	Pourcentage
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	Processus/structure ?
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	Nb de RSA avec DP d'AVC (hospitalisations complètes, exclusion des transferts) hospitalisés dans un établissement ayant une UNV
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	Nb de RSA avec DP d'AVC (hospitalisations complètes, exclusion des transferts)
Mode de calcul :	Pourcentage
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	PMSI MCO ; liste à jour des établissements ayant une UNV pour l'année considérée (SAE)
Nomenclatures employées : (CIM10, CDAM...)	-CIM 10 pour le diagnostic principal (AVC) - Finess pour les établissements
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	Exhaustif
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	Centralisation des données et constitution de la base nationale PMSI MCO par l'Atih Finess : DREES Liste des UNV reconnues (+ date) : DHOS/DREES/SFNV
Retraitements éventuels :	
Services responsable du recueil national des données :	PMSI : Atih
Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur : (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	?
Disponibilité des données	
Recueil : fait, en cours, à faire	Bases annuelles PMSI MCO stabilisées et disponibles jusqu'à 2007 (2008 à venir)
Qualité métrologiques :	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs de mesure acceptables	
La validité, ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	

<p>La pertinence, c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)</p>	
<p>La faisabilité et l'acceptabilité, c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.</p>	
<p><u>Disponibilité des résultats</u></p>	
<p>Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :</p>	<p>A définir : Atih, InVS, ...</p>
<p>Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :</p>	<p>Bases annuelles, recueil continu 2007 exploité</p>
<p>Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :</p>	<p>Possible : national, régional (voire départemental...)</p>
<p>Existence de l'indicateur au niveau international :</p>	
<p><u>Précautions d'usages et limites éventuelles :</u></p>	
<p><u>Impact Attendu</u></p>	
<p>Définition d'une valeur seuil est envisageable</p>	
<p>Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables</p>	
<p>Il existe des mesures correctrices</p>	<p>Organisation de la filière de soins, meilleure orientation des patients, augmentation de la capacité des UNV existantes, création de nouvelles UNV ?</p>
<p><u>Perspective d'évolution :</u> (demande complémentaire...)</p>	<p>Mise à jour de la liste des UNV avec les dates d'ouverture des UNV (contrôle de qualité des données SAE)</p>

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 17	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Proportion d'AVC pris en charge en UNV
Objectif :	Evolution de la spécialisation de la prise en charge
Nature (taux, délai) :	Pourcentage
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	Processus/structure ?
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	Nb de RSA avec DP d'AVC (hospitalisations complètes, exclusion des transferts) avec au moins un code du type d'unité médicale = UNV (17,18)
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	Nb de RSA avec DP d'AVC (hospitalisations complètes, exclusion des transferts)
Mode de calcul :	Pourcentage
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	PMSI MCO
Nomenclatures employées : (CIM10, CDAM...)	CIM 10 pour le diagnostic principal (AVC)
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	Exhaustif
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	Centralisation des données et constitution de la base nationale par l'Atih
Retraitements éventuels :	
Services responsable du recueil national des données :	Atih
Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur : (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	Prise en charge en UNV
Disponibilité des données	
Recueil : fait, en cours, à faire	Bases annuelles PMSI MCO stabilisées et disponibles jusqu'à 2007 (2008 à venir)
Qualité métrologiques :	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs de mesure acceptables	Les règles de codage du PMSI sont a priori précises ; le codage UNV a des retombées financières
La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	
La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à	+++ Prise en charge en UNV est un facteur pronostic

une norme)	
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	PMSI MCO
<u>Disponibilité des résultats</u>	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	A définir : Atih, InVS,...
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	Bases annuelles, recueil continu Le codage de l'UNV a été crée courant 2007 ; 4 ^{ème} trimestre 2007 exploité Base 2008 consolidée bientôt disponible
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	Possible : national, régional (voire départemental...)
Existence de l'indicateur au niveau international :	
<u>Précautions d'usages et limites éventuelles :</u>	
<u>Impact Attendu</u>	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	La progression de l'organisation de la filière de soins
Il existe des mesures correctrices	Meilleure orientation des patients, augmentation de la taille des UNV existantes ou création de nouvelles UNV...
<u>Perspective d'évolution :</u> (demande complémentaire...)	Amélioration du codage de l'hospitalisation en UNV (pas parfait en 2007 ; à évaluer pour 2008) : sensibilisation des équipes au codage de cet item

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 20b	Réponse
AVC pris en charge en UNV : DMS et séjours longs	
Description :	
Libellé complet :	AVC pris en charge en UNV : durée médiane de séjour en UNV et proportion de séjours longs
Objectif :	Suivi de la DMS en UNV, de la proportion de séjours longs et du poids de ces séjours longs (journées d'hospitalisation)
Nature (taux, délai) :	Durée et proportions
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	Processus/Structure
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	Séjours avec DP d'AVC et passage en UNV : 1) Durée médiane de séjour en UNV (Additionner les durées si plusieurs zones d'UM avec code d'UNV) 2) Nombre de RSA avec durée de séjour en UNV > 30 jours 3) Nombre de journées en UNV des RSA de durée en UNV > 30 jours
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	2) Nombre de séjours avec DP d'AVC et passage en UNV 3) Nombre de journées en UNV des séjours avec DP d'AVC
Mode de calcul :	1 médiane ; 2 et 3 proportions
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	PMSI MCO
Nomenclatures employées : (CIM10, CDAM...)	CIM 10 pour le diagnostic principal (AVC)
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	Exhaustif
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	Centralisation des données et constitution de la base nationale par l'Atih
Retraitements éventuels :	
Services responsable du recueil national des données :	Atih
Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur : (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	DMS des « séjours hospitaliers », indicateur usuel souvent présenté dans les études
Disponibilité des données	

Recueil : fait, en cours, à faire	Bases PMSI disponibles jusqu'à 2007 ; 2008 prochainement ; exploitations à faire
Qualité métrologiques :	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs de mesure acceptables	Médiane et proportions
La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	Médiane de la durée des séjours (AVC) en UNV et proportion de séjours longs
La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)	Les séjours de longue durée reflètent la fluidité de la filière d'aval (attente de placements en SSR)
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	PMSI MCO
Disponibilité des résultats	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	A définir : Atih, InVS, ...
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	Bases annuelles, recueil continu Le codage de l'UNV a été crée courant 2007 Base 2008, bientôt disponible
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	Possible : national, régional....
Existence de l'indicateur au niveau international :	DMS des séjours est un classique dans les publications
Précautions d'usages et limites éventuelles :	
Impact Attendu	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	Indicateurs de suivi des séjours longs
Il existe des mesures correctrices	Amélioration de la fluidité de l'aval
Perspective d'évolution : (demande complémentaire...)	Amélioration du codage de l'hospitalisation en UNV (pas parfait en 2007 ; à évaluer pour 2008) : sensibilisation des équipes au codage des UNV (codes 17 et 18)

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 24	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Compaqh I-1 : Détermination du type de l'AVC
Objectif :	
Nature (taux, délai) :	Proportion
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	Nombre de dossiers de patients pour lesquels un scanner cérébral sans injection de produit de contraste ou une IRM cérébrale a été réalisée en amont ou durant l'hospitalisation et les conclusions ont été retrouvé
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	Nombre de dossiers AVC inclus
Mode de calcul :	
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	Echantillon de dossiers d'AVC (infarctus ou hémorragie)
Nomenclatures employées : (CIM10, CDAM...)	
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	
Retraitements éventuels :	
Service responsable de la synthèse des données :	
Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur : (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	HAS
Disponibilité des données	
Recueil : fait, en cours, à faire	
Qualité métrologiques :	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs de mesure acceptables	9
La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	9
La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)	9
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la	9

capacité d'un établissement à collecter les données de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	
<u>Disponibilité des résultats</u>	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	
Existence de l'indicateur au niveau international :	
<u>Précautions d'usages et limites éventuelles :</u>	
<u>Impact Attendu</u>	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	
Il existe des mesures correctrices	
<u>Perspective d'évolution :</u> (demande complémentaire...)	

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 25	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Compaqh I-2 délai médian entre l'heure d'arrivée dans l'établissement ou l'heure du début des symptômes (pour un patient déjà hospitalisé) et l'heure de réalisation dans l'ES d'un scanner cérébral sans injection de PC ou d'une IRM cérébrale
Objectif :	
Nature (taux, délai) :	Délai
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	Mesure pour chaque dossier du délai écoulé en h entre l'arrivée dans l'ES ou le début des symptômes (patient hospitalisé) et la réalisation de l'imagerie cérébrale
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	Mesure pour chaque dossier du délai écoulé en h entre l'arrivée dans l'ES ou le début des symptômes (patient hospitalisé) et la réalisation de l'imagerie cérébrale
Mode de calcul :	Pour l'établissement, calcul du délai médian : médiane de l'ensemble des délais de réalisation de l'imagerie cérébrale de l'échantillon étudié.
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	Echantillon de dossiers d'AVC (infarctus ou hémorragie)
Nomenclatures employées : (CIM10, CDAM...)	
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	
Retraitements éventuels :	
Service responsable de la synthèse des données :	
Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur : (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	HAS
Disponibilité des données	
Recueil : fait, en cours, à faire	
Qualité métrologiques :	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs de mesure acceptables	9

La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	9
La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)	9
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	9
<u>Disponibilité des résultats</u>	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	
Existence de l'indicateur au niveau international :	
<u>Précautions d'usages et limites éventuelles :</u>	
<u>Impact Attendu</u>	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	
Il existe des mesures correctrices	
<u>Perspective d'évolution :</u> (demande complémentaire...)	

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 026	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Proportion d'AVC en diagnostic principal selon les types d'AVC (AIT, Hémorragique, Ischémique, non précisé)
Objectif :	A préciser (descriptif des niveaux de gravité ?)
Nature (taux, délai) :	proportion
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	descriptif
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	Type d'AVC (code du DP dans le RSA) cf la note de codage (ex I64= non précisé comme hémorragique ou ischémique)
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	Tous DP d'AVC dans les RSA
Mode de calcul :	
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	PMSI
Nomenclatures employées : (CIM10, CDAM...)	CIM10 cf note de codage
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	PMSI exhaustif pour tous les séjours hospitaliers
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	Organisation interne du recueil du PMSI propre à l'établissement, sous responsabilité du clinicien en charge des soins et du DIM de l'établissement. Transmission organisée mensuellement via la plateforme e-PMSI de l'ATIH après anonymisation
Retraitements éventuels :	
Service responsable de la synthèse des données :	Dans l'établissement : le Département de l'information médicale (DIM) Nationalement : l'ATIH
Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur : (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	Pour le PMSI : Obligation de production des données d'activité médicales (Code de la Santé publique, art. L.6613-8), règles de production : guide méthodologique annexe de l'arrêté 20 janvier 2009 paru au B.O.
Disponibilité des données	PMSI déjà disponible
Recueil : fait, en cours, à faire	
Qualité métrologiques :	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs	9

de mesure acceptables	
La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	9
La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)	9
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	9
Disponibilité des résultats	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	<i>Pour le PMSI : ATIH</i>
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	Le PMSI est généralisé depuis 1994 mais disponible avec le codage CIM10 que depuis 1997. Le format des enregistrements a évolué à plusieurs reprises et la qualité des données anciennes font qu'il est délicat d'utiliser à des fins de comparaisons les données antérieures à 2000, voire antérieures à la mise en place de la tarification à l'activité et de la CCAM en 2005. Les données sont produites au fil de l'eau et transmises mensuellement par les établissements sur la plateforme ePMSI mais les données infraannuelles ne sont pas exhaustives. La base annuelle consolidée est disponible chaque année en juin n+1
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	Pour le PMSI : tous niveaux possibles (séjours, chaînage anonyme par patient, par établissement, par région, France entière...)
Existence de l'indicateur au niveau international :	
Précautions d'usages et limites éventuelles :	Les données sont robustes et assez fiables, largement utilisées par les ARH et le Ministère, mais pour certains établissements il peut y avoir des défauts de qualité. La diffusion des résultats et de recommandations de codage spécifiques des AVC est de nature à parfaire la qualité
Impact Attendu	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	
Il existe des mesures correctrices	
Perspective d'évolution : (demande complémentaire...)	

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 40	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Compaqh I-3-1 : traitement thrombolytique de l'infarctus cérébral constitué
Objectif :	
Nature (taux, délai) :	
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	Nombre de dossiers pour lesquels le patient a fait l'objet d'une thrombolyse par rt-PA (altéplase) par voie IV,
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	Nombre de dossiers d'infarctus cérébraux constitués inclus.
Mode de calcul :	
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	Echantillon de dossiers d'AVC (infarctus ou hémorragie)
Nomenclatures employées : (CIM10, CDAM...)	
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	Echantillon de dossiers d'AVC (infarctus ou hémorragie)
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	
Retraitements éventuels :	
Service responsable de la synthèse des données :	
Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur : (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	
Disponibilité des données	
Recueil : fait, en cours, à faire	
Qualité métrologiques :	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs de mesure acceptables	9
La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	9
La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)	9
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données	9

de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	
<u>Disponibilité des résultats</u>	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	
Existence de l'indicateur au niveau international :	
<u>Précautions d'usages et limites éventuelles :</u>	
<u>Impact Attendu</u>	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	
Il existe des mesures correctrices	
<u>Perspective d'évolution :</u> (demande complémentaire...)	

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 41	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Compaqh I-3-2 : Taux de patients ayant un infarctus cérébral et présentant une contre-indication à la thrombolyse
Objectif :	
Nature (taux, délai) :	
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	Nombre de dossiers pour lesquels le patient présente une contre-indication au rt-PA ou refuse le traitement
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	Nombre de dossiers d'infarctus cérébraux constitués inclus
Mode de calcul :	
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	Echantillon de dossiers d'AVC (infarctus ou hémorragie)
Nomenclatures employées : (CIM10, CDAM...)	
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	Echantillon de dossiers d'AVC (infarctus ou hémorragie)
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	
Retraitements éventuels :	
Service responsable de la synthèse des données :	
Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur : (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	
Disponibilité des données	
Recueil : fait, en cours, à faire	
Qualité métrologiques :	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs de mesure acceptables	9
La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	9
La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)	9
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données	9

de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	
<u>Disponibilité des résultats</u>	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	Annuelle
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	
Existence de l'indicateur au niveau international :	
<u>Précautions d'usages et limites éventuelles :</u>	
<u>Impact Attendu</u>	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	
Il existe des mesures correctrices	
<u>Perspective d'évolution :</u> (demande complémentaire...)	

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 42	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Compaqh I-3-3 : Taux de patients arrivant dans l'établissement dans les 2 heures suivant le début des symptômes.
Objectif :	
Nature (taux, délai) :	
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	Nombre de dossiers pour lesquels le patient arrive dans les 2 heures suivant le début des symptômes.
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	Nombre de dossiers d'infarctus cérébraux constitués inclus
Mode de calcul :	
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	Echantillon de dossiers d'AVC (infarctus ou hémorragie)
Nomenclatures employées : (CIM10, CDAM...)	
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	Echantillon de dossiers d'AVC (infarctus ou hémorragie)
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	
Retraitements éventuels :	
Service responsable de la synthèse des données :	
Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur : (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	
Disponibilité des données	
Recueil : fait, en cours, à faire	
Qualité métrologiques :	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs de mesure acceptables	9
La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	9
La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)	9
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données	9

de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	
<u>Disponibilité des résultats</u>	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	Annuelle
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	
Existence de l'indicateur au niveau international :	
<u>Précautions d'usages et limites éventuelles :</u>	
<u>Impact Attendu</u>	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	
Il existe des mesures correctrices	
<u>Perspective d'évolution :</u> (demande complémentaire...)	

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 43	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Compaqh I-4 Prescription d'aspirine après un infarctus cérébral constitué en l'absence de contre-indication
Objectif :	
Nature (taux, délai) :	
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	Nombre de dossiers pour lesquels le patient est mis sous aspirine : x en l'absence de thrombolyse, à la posologie de 160 à 300 mg/j, dans un délai inférieur à 24 heures après l'arrivée dans l'établissement ou le début des symptômes pour un patient déjà hospitalisé x en cas de thrombolyse et en l'absence d'hémorragie secondaire, quelle que soit la dose, dans un délai de 24 à 48 heures après la fin de la thrombolyse.
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	Nombre de dossiers d'infarctus cérébraux constitués justifiant d'un traitement par aspirine.
Mode de calcul :	
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	Echantillon de dossiers d'AVC (infarctus ou hémorragie)
Nomenclatures employées : (CIM10, CDAM...)	
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	Echantillon de dossiers d'AVC (infarctus ou hémorragie)
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	
Retraitements éventuels :	
Service responsable de la synthèse des données :	
Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur : (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	
Disponibilité des données	
Recueil : fait, en cours, à faire	A faire
Qualité métrologiques :	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs de mesure acceptables	9

Comité de pilotage sur l'amélioration la prévention et l'organisation de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC) – Groupe 3 – Annexe 1.

La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	9
La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)	9
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	9
<u>Disponibilité des résultats</u>	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	Annuelle
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	
Existence de l'indicateur au niveau international :	
<u>Précautions d'usages et limites éventuelles :</u>	
<u>Impact Attendu</u>	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	
Il existe des mesures correctrices	
<u>Perspective d'évolution :</u> (demande complémentaire...)	

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 049	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Patients avec infarctus cérébral bénéficiant (Selon RECO) d'un bilan ECG, Echographie cardiaque, echo-doppler des vaisseaux du cou"
Objectif :	
Nature (taux, délai) :	proportion
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	<u>Processus</u>
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	<u>Non</u>
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	AVC en DP dans le PMSI avec I63.- (cf .fiche codage) - un acte d'échodoppler vasculaire cervical (EBQM001, 002 , 003, 900), ou d'échodoppler transcranien (EAQM001 à 005) - ET un acte d'échocardiogramme CCAM : DZQJ001, 006,008,009,010 et 011 et DZQM006
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	cas d'AVC en DP avec un code d'infarctus cérébral (I63.x)
Mode de calcul :	
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	PMSI
Nomenclatures employées : (CIM10, CDAM...)	CIM10 cf note de codage
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	PMSI exhaustif pour tous les séjours hospitaliers
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	Organisation interne du recueil du PMSI propre à l'établissement, sous responsabilité du clinicien en charge des soins et du DIM de l'établissement. Transmission organisée mensuellement via la plateforme e-PMSI de l'ATIH après anonymisation
Retraitements éventuels :	
Service responsable de la synthèse des données :	Dans l'établissement : le Département de l'information médicale (DIM) Nationalement : l'ATIH
<u>Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur :</u> (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	Pour le PMSI : Obligation de production des données d'activité médicales (Code de la Santé publique, art. L.6613-8), règles de production : guide méthodologique annexe de l'arrêté 20 janvier 2009 paru au B.O.

Comité de pilotage sur l'amélioration la prévention et l'organisation de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC) – Groupe 3 – Annexe 1.

Disponibilité des données	
Recueil : fait, en cours, à faire	PMSI déjà disponible
Qualité métrologiques :	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs de mesure acceptables	8
La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	9
La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)	9
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	9

<u>Disponibilité des résultats</u>	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	Pour le PMSI : ATIH
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	Le PMSI est généralisé depuis 1994 mais disponible avec le codage CIM10 que depuis 1997. Le format des enregistrements a évolué à plusieurs reprises et la qualité des données anciennes font qu'il est délicat d'utiliser à des fins de comparaisons les données antérieures à 2000, voire antérieures à la mise en place de la tarification à l'activité et de la CCAM en 2005. Les données sont produites au fil de l'eau et transmises mensuellement par les établissements sur la plateforme ePMSI mais les données infraannuelles ne sont pas exhaustives. La base annuelle consolidée est disponible chaque année en juin n+1
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	Pour le PMSI : tous niveaux possibles (séjours, chaînage anonyme par patient, par établissement, par région, France entière...)
Existence de l'indicateur au niveau international :	
<u>Précautions d'usages et limites éventuelles :</u>	<i>attention Les données sont robustes et assez fiables, largement utilisées par les ARH et le Ministère, mais pour certains établissements il peut y avoir des défauts de qualité. La diffusion des résultats et de recommandations de codage spécifiques des AVC est de nature à parfaire la qualité. Les actes d'échographie n'étant pas déterminant pour la facturation des séjours, certains établissements, malgré les règles, ne les recueillent pas de manière exhaustive. Il leur appartient toutefois de se mettre en règle et l'indicateur doit être calculé pour tous les établissements concernés.</i>
<u>Impact Attendu</u>	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	
Il existe des mesures correctrices	
<u>Perspective d'évolution :</u> (demande complémentaire...)	

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 52	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Compaqh I-5 Evaluation initiale par un masseur-kinésithérapeute et/ou un orthophoniste dans la prise en charge précoce de l'AVC accompagné de troubles déficitaires persistants.
Objectif :	
Nature (taux, délai) :	
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	Nombre de dossiers de patients pour lesquels, lorsque les troubles déficitaires persistent, une évaluation initiale par un masseurkinésithérapeute et/ou un orthophoniste est réalisée durant l'hospitalisation.
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	Nombre de dossiers d'AVC accompagné de troubles déficitaires persistants au-delà des 48 premières heures après le début des symptômes
Mode de calcul :	
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	Echantillon de dossiers d'AVC (infarctus ou hémorragie)
Nomenclatures employées : (CIM10, CDAM...)	
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	Echantillon de dossiers d'AVC (infarctus ou hémorragie)
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	
Retraitements éventuels :	
Service responsable de la synthèse des données :	
Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur : (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	
Disponibilité des données	
Recueil : fait, en cours, à faire	A faire
Qualité métrologiques :	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs de mesure acceptables	9
La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	9

La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)	9
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	9
<u>Disponibilité des résultats</u>	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	Annuelle
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	
Existence de l'indicateur au niveau international :	
<u>Précautions d'usages et limites éventuelles :</u>	
<u>Impact Attendu</u>	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	
Il existe des mesures correctrices	
<u>Perspective d'évolution :</u> (demande complémentaire...)	

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 53	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Compaqh I-6 Délai médian entre l'arrivée dans l'établissement ou le début des symptômes (pour un patient déjà hospitalisé) et la réalisation de l'évaluation initiale par un masseur-kinésithérapeute et/ou un orthophoniste.
Objectif :	
Nature (taux, délai) :	Délai
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	Indicateur exprimé en valeur absolue - Pour chaque dossier, mesure du délai écoulé, en jour(s), entre l'arrivée dans l'établissement ou le début des symptômes et la réalisation de l'évaluation initiale par un masseur kinésithérapeute et/ou un orthophoniste.
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	
Mode de calcul :	Pour l'établissement, calcul du délai médian : médiane de l'ensemble des délais observés chez les patients inclus.
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	Echantillon de dossiers d'AVC (infarctus ou hémorragie)
Nomenclatures employées : (CIM10, CDAM...)	
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	Echantillon de dossiers d'AVC (infarctus ou hémorragie)
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	
Retraitements éventuels :	
Service responsable de la synthèse des données :	
Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur : (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	
Disponibilité des données	
Recueil : fait, en cours, à faire	A faire
Qualité métrologiques :	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs	9

de mesure acceptables	
La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	9
La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)	9
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	9
<u>Disponibilité des résultats</u>	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	Annuelle
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	
Existence de l'indicateur au niveau international :	
<u>Précautions d'usages et limites éventuelles :</u>	
<u>Impact Attendu</u>	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	
Il existe des mesures correctrices	
<u>Perspective d'évolution :</u> (demande complémentaire...)	

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 060	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Orientation des patients vers structure spécialisée SSR ou SSR Neurologie
Objectif :	Analyse de filière de prise en charge
Nature (taux, délai) :	proportion
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	<u>Processus</u>
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	<u>non</u>
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	AVC (cf fiche codage) avec mode de sortie SSR (6-2 ou 7-2) orientation vers structure spécialisée SSR ou SSR Neurologie. DP=AVC, sortie par transfert ou mutation vers le SSR Eventuellement analyse du chaînage (sous déclaration des sorties mutations et transferts d'environ 20%)
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	DP=AVC cf fiche codage
Mode de calcul :	PMSI MCO et analyse du chaînage sur les bases nationales MCO SSR (passage MCO=>SSR ou MCO=>MCO=>SSR suite à un DP d'AVC en MCO)
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	PMSI
Nomenclatures employées : (CIM10, CDAM...)	CIM10 cf note de codage
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	PMSI exhaustif pour tous les séjours hospitaliers
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	Organisation interne du recueil du PMSI propre à l'établissement, sous responsabilité du clinicien en charge des soins et du DIM de l'établissement. Transmission organisée mensuellement via la plateforme e-PMSI de l'ATIH après anonymisation
Retraitements éventuels :	
Service responsable de la synthèse des données :	Dans l'établissement : le Département de l'information médicale (DIM) Nationalement : l'ATIH
<u>Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur :</u> (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	Pour le PMSI : Obligation de production des données d'activité médicales (Code de la Santé publique, art. L.6613-8), règles de production : guide méthodologique annexe de l'arrêté 20 janvier 2009 paru au B.O.

Comité de pilotage sur l'amélioration la prévention et l'organisation de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC) – Groupe 3 – Annexe 1.

Disponibilité des données	
Recueil : fait, en cours, à faire	PMSI déjà disponible
Qualité métrologiques :	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs de mesure acceptables	9
La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	9
La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)	8
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	9

Disponibilité des résultats	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	Pour le PMSI : ATIH
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	Le PMSI est généralisé depuis 1994 mais disponible avec le codage CIM10 que depuis 1997. Le format des enregistrements a évolué à plusieurs reprises et la qualité des données anciennes font qu'il est délicat d'utiliser à des fins de comparaisons les données antérieures à 2000, voire antérieures à la mise en place de la tarification à l'activité et de la CCAM en 2005. Les données sont produites au fil de l'eau et transmises mensuellement par les établissements sur la plateforme ePMSI mais les données infraannuelles ne sont pas exhaustives. La base annuelle consolidée est disponible chaque année en juin n+1
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	Pour le PMSI : tous niveaux possibles (séjours, chaînage anonyme par patient, par établissement, par région, France entière...)
Existence de l'indicateur au niveau international :	
Précautions d'usages et limites éventuelles :	Les données sont robustes et assez fiables, largement utilisées par les ARH et le Ministère, mais pour certains établissements il peut y avoir des défauts de qualité. La diffusion des résultats et de recommandations de codage spécifiques des AVC est de nature à parfaire la qualité. L'utilisation du chaînage est recommandée, les analyses réalisées montrent que 20% des mutations ou transferts sont encore codées comme retour à domicile en 2007. Prendre en compte les passage MCO=>MCO=> SSR
Impact Attendu	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	
Il existe des mesures correctrices	
Perspective d'évolution : (demande complémentaire...)	

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 073a	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Séjours longs en SSR témoin du fonctionnement de la filière"
Objectif :	Fonctionnement de la filière d'aval
Nature (taux, délai) :	Proportion
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	En SSR suite à un séjour MCO d'AVC, "Nombre de séjours longs en SSR (Durée>3mois)
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	Nombre de séjours en SSR consécutifs à un séjour MCO avec DP d'AVC (ou MCO-MCO-SSR et 1 ^{er} séjour MCO=AVC)
Mode de calcul :	
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	PMSI
Nomenclatures employées : (CIM10, CDAM...)	CIM10 cf note de codage
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	PMSI exhaustif pour tous les séjours hospitaliers
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	Organisation interne du recueil du PMSI propre à l'établissement, sous responsabilité du clinicien en charge des soins et du DIM de l'établissement. Transmission organisée mensuellement via la plateforme e-PMSI de l'ATIH après anonymisation
Retraitements éventuels :	
Service responsable de la synthèse des données :	Dans l'établissement : le Département de l'information médicale (DIM) Nationalement : l'ATIH
Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur : (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	Pour le PMSI : Obligation de production des données d'activité médicales (Code de la Santé publique, art. L.6613-8), règles de production : guide méthodologique annexe de l'arrêté 20 janvier 2009 paru au B.O.
Disponibilité des données	PMSI déjà disponible
Recueil : fait, en cours, à faire	
Qualité métrologiques :	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs de mesure acceptables	Idem

La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	Idem
La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)	Idem
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	idem
Disponibilité des résultats	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	Pour le PMSI : ATIH
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	Le PMSI est généralisé depuis 1994 mais disponible avec le codage CIM10 que depuis 1997. Le format des enregistrements a évolué à plusieurs reprises et la qualité des données anciennes font qu'il est délicat d'utiliser à des fins de comparaisons les données antérieures à 2000, voire antérieures à la mise en place de la tarification à l'activité et de la CCAM en 2005. Les données sont produites au fil de l'eau et transmises mensuellement par les établissements sur la plateforme ePMSI mais les données infraannuelles ne sont pas exhaustives. La base annuelle consolidée est disponible chaque année en juin n+1
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	Pour le PMSI : tous niveaux possibles (séjours, chaînage anonyme par patient, par établissement, par région, France entière...)
Existence de l'indicateur au niveau international :	
Précautions d'usages et limites éventuelles :	Les données sont robustes et assez fiables, largement utilisées par les ARH et le Ministère, mais pour certains établissements il peut y avoir des défauts de qualité. La diffusion des résultats et de recommandations de codage spécifiques des AVC est de nature à parfaire la qualité
Impact Attendu	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	
Il existe des mesures correctrices	
Perspective d'évolution : (demande complémentaire...)	

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 073b	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Orientation du retour à domicile, ou entrée en EHPAD
Objectif :	Fonctionnement de la filière d'aval
Nature (taux, délai) :	Proportion
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	DP=AVC % de retour à domicile, % entrée en EHPAD
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	Nombre de séjours en AVC
Mode de calcul :	contrôle après chaînage avec exclusions des cas SSR et HAD)
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	PMSI
Nomenclatures employées : (CIM10, CDAM...)	CIM10 : codes des catégories CIM 10 G45, G46, I60, I61, I62, I63 et I64 (en DP) cf fiche annexe (les AIT sont inclus pas les DP de symptômes de type hémiplegie ou aphasie)
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	PMSI exhaustif pour tous les séjours hospitaliers
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	Organisation interne du recueil du PMSI propre à l'établissement, sous responsabilité du clinicien en charge des soins et du DIM de l'établissement. Transmission organisée mensuellement via la plateforme e-PMSI de l'ATIH après anonymisation
Retraitements éventuels :	Contrôle après chaînage avec exclusions des cas SSR et HAD)
Service responsable de la synthèse des données :	Dans l'établissement : le Département de l'information médicale (DIM) Nationalement : l'ATIH
Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur : (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	Pour le PMSI : Obligation de production des données d'activité médicales (Code de la Santé publique, art. L.6613-8), règles de production : guide méthodologique annexe de l'arrêté 20 janvier 2009 paru au B.O.

Disponibilité des données	
Recueil : fait, en cours, à faire	PMSI déjà disponible
Qualité métrologiques :	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs de mesure acceptables	
La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	
La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)	
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	
Disponibilité des résultats	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	Pour le PMSI : ATIH
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	Le PMSI est généralisé depuis 1994 mais disponible avec le codage CIM10 que depuis 1997. Le format des enregistrements a évolué à plusieurs reprises et la qualité des données anciennes font qu'il est délicat d'utiliser à des fins de comparaisons les données antérieures à 2000, voire antérieures à la mise en place de la tarification à l'activité et de la CCAM en 2005. Les données sont produites au fil de l'eau et transmises mensuellement par les établissements sur la plateforme ePMSI mais les données infraannuelles ne sont pas exhaustives. La base annuelle consolidée est disponible chaque année en juin n+1
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	Pour le PMSI : tous niveaux possibles (séjours, chaînage anonyme par patient, par établissement, par région, France entière...)
Existence de l'indicateur au niveau international :	
Précautions d'usages et limites éventuelles :	Les données sont robustes et assez fiables, largement utilisées par les ARH et le Ministère, mais pour certains établissements il peut y avoir des défauts de qualité. La diffusion des résultats et de recommandations de codage spécifiques des AVC est de nature à parfaire la qualité. Contrôle après chaînage avec exclusions des cas SSR et HAD)
Impact Attendu	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	
Il existe des mesures correctrices	
Perspective d'évolution : (demande complémentaire...)	

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 078	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Satisfaction du patient
Objectif :	Mesurer la satisfaction du patient
Nature (taux, délai) :	Enquête téléphonique de satisfaction des patients,
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	C'est un indicateur de résultat permettant de mesurer la proportion de patients satisfaits de leur prise en charge dans l'établissement de santé, globalement et pour l'un des neuf thèmes abordés ci-dessous : taux de satisfaction concernant l'accueil administratif, les soins, la disponibilité du personnel, le comportement du personnel, l'information médicale transmise, le respect de l'intimité par le personnel, le confort, l'alimentation et l'organisation de la sortie
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	.
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	Patient hospitalisé pour AVC Mesure la satisfaction des patients avec la mise en place d'un dispositif d'enquête téléphonique dans les établissements en utilisant un questionnaire validé par Compaqh (COordination pour la Mesure de la Performance et l'Amélioration de la Qualité Hospitalière).
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	
Mode de calcul :	
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	Enquête SAPHORA
Nomenclatures employées : (CIM10, CDAM...)	
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	échantillon de 120 patients par établissement.
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	
Retraitements éventuels :	
Service responsable de la synthèse des données :	
Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur : (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	

<u>Disponibilité des données</u>	
Recueil : fait, en cours, à faire	
<u>Qualité métrologiques :</u>	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs de mesure acceptables	
La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	
La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)	
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	
<u>Disponibilité des résultats</u>	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	
Existence de l'indicateur au niveau international :	
<u>Précautions d'usages et limites éventuelles :</u>	
<u>Impact Attendu</u>	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	
Il existe des mesures correctrices	
<u>Perspective d'évolution :</u> (demande complémentaire...)	

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 82 – Incidence des AVC	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Taux d'incidence (vie) des AVC Taux d'incidence annuelle des AVC
Objectif :	Suivi des tendances temporelles
Nature (taux, délai) :	Taux pour 100 000 habitants
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	<u>Taux d'incidence vie</u> : résultat (prévention primaire), indicateur de cadrage sur la fréquence de l'évènement et son évolution <u>Taux d'incidence annuelle</u> : résultat (prévention primaire et secondaire)
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	Non, à interpréter plutôt sur le moyen terme
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	Taux d'incidence Nombre d'accidents vasculaires cérébraux survenus chez des personnes âgées de 35 ans ou + qui n'en avaient jamais fait antérieurement : - <u>def 1</u> : définition OMS (exclusion des accidents ischémiques avec régression totale de la symptomatologie à 24 heures) - <u>def 2</u> : définition actualisée prenant en compte l'imagerie (exclusion des accidents ischémiques pour lesquels il y a eu régression totale en moins de 24 heures seulement en cas d'absence d'image d'infarctus cérébral) Taux d'incidence annuelle Nombre d'accidents vasculaires cérébraux survenus chez des personnes âgées de 35 ans ou + qui n'en avaient pas déjà fait au cours de la même année calendaire. Idem : def. 1 et 2
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	Populations des territoires couverts par les registres (35 ans ou +)
Mode de calcul :	Taux bruts et taux standardisés sur la population française métropolitaine âgée de 35 ans ou plus
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	Registres populationnels des accidents vasculaires cérébraux ; données INSEE du recensement
Nomenclatures employées : (CIM10, CDAM...)	Définitions OMS, HAS
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	Exhaustivité, y compris les cas non hospitalisés

Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	Registre de Dijon + registre du pays de Brest et, à terme, registre de Lille (en cours de création)
Retraitements éventuels :	Standardisations directe
Service responsable de la synthèse des données :	Les registres des AVC
Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur : (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	Incidence vie et incidence annuelle sont des indicateurs épidémiologiques de base
Disponibilité des données	
Recueil : fait, en cours, à faire	Dijon : recueil permanent depuis 1985, Brest et Lille : recueil depuis 2008
Qualité métrologiques :	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs de mesure acceptables	Protocoles formalisés de recueil des données
La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	Prise en compte les AVC non hospitalisés
La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)	Indicateurs populationnels, ne doivent pas être utilisés pour des comparaisons inter établissements, mais pour le suivi des tendances
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	Indicateur « registres » qui pourrait être étendu à une ou deux autres zones géographiques, mais n'a pas vocation à être généralisé
Disponibilité des résultats	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	Les registres des AVC
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	25 années de recul pour Dijon 2008 disponible pour Brest
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	Par registres
Existence de l'indicateur au niveau international :	Oui,
Précautions d'usages et limites éventuelles :	
Impact Attendu	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	Indicateur de cadrage, suivi des tendances et comparaisons avec les taux et tendances observés par les registres des autres pays
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	
Il existe des mesures correctrices	
Perspective d'évolution : (demande complémentaire...)	Qualification des deux nouveaux registres par le CNR

**INDICATEURS DANS LES DIFFERENTES DIMENSIONS
EXPLORANT LA QUALITE DES PRISES EN CHARGE DES AVC
FICHE DESCRIPTIVE**

Nom de l'indicateur : 85 – séquelles fonctionnelles après AVC : aphasies et hémiplésies flasques persistant au-delà de 24 heures	Réponse
Description :	
Libellé complet :	Fréquence et sévérité des conséquences fonctionnelles des AVC : aphasies et hémiplésies flasques récentes persistant au-delà de 24 heures
Objectif :	Quantifier : 1) la proportion d'AVC avec aphasie récente persistant au-delà de 24 heures 2) la proportion d'AVC avec hémiplégié flasque récente persistant au-delà de 24 heures
Nature (taux, délai) :	Pourcentage
Champ de l'indicateur (processus, résultat, structure) :	Structure : quantification de la fréquence des aphasie et hémiplégié persistant au moins 24 heures
Indicateur sentinelle (un seul événement justifie-t-il la mise en place d'une action ?)	Non
Elaboration :	
Numérateur : (Liste des données nécessaires pour le calcul du numérateur)	Nombre d'hospitalisations avec diagnostic principal (DP) d'AVC et : 1) diagnostic associé (DAS) : R4700 2) DAS : G8100
Dénominateur : (population incluse et motifs des exclusions)	Nombre d'hospitalisation avec DP d'AVC
Mode de calcul :	
Sources, origine des données de base : (PMSI, Dossier patient, Enquête spécifique..)	PMSI MCO
Nomenclatures employées : (CIM10, CDAM...)	CIM 10 pour DP et DAS
Mode de collecte (exhaustivité ou échantillonnage) :	Exhaustif
Modalités de recueil et de transmission des données (Service chargé du recueil, méthode de recueil, structures en charge du recueil)	Centralisation des données et constitution de la base nationale par l'Atih
Retraitements éventuels :	Stratification par tranche d'âge
Services <i>responsable du recueil national</i> des données :	Atih
Recommandations sur lesquelles se fonde l'indicateur : (HAS, Sociétés savantes, référentiels...)	Indicateur non usuel

<u>Disponibilité des données</u>	
Recueil : fait, en cours, à faire	Recueil introduit courant 2007, mais codage aphasie et hémiparésie flasque rare fin 2007. Base PMSI 2008 disponible prochainement : exploitation à faire
<u>Qualité métrologiques :</u>	
La fiabilité de l'indicateur qui doit reproductible avec des règles de collecte très précises et des erreurs de mesure acceptables	
La validité , ou le reflet acceptable de ce qu'il est censé mesurer	Cet indicateur ne pourra être produit que lorsque ces séquelles seront effectivement codées et ce, de façon exhaustive ; a priori le passage à la V11 des GHM devrait y contribuer Des vérifications seront nécessaires
La pertinence , c'est-à-dire le reflet une dimension de la performance jugée importante, utile en offrant des possibilités d'actions et d'amélioration (cf variabilité inter-établissement ou écart par rapport à une norme)	Quantification d'une partie du handicap imputable aux AVC
La faisabilité et l'acceptabilité , c'est-à-dire la capacité d'un établissement à collecter les données de manière autonome compte tenu de la charge de travail demandé et des systèmes existants. L'adhésion des professionnels repose sur le caractère opérationnel de la mesure et sur la crédibilité de l'indicateur c'est-à-dire de la compréhension et de l'acceptation par les professionnels : mesure simple, faisable et intégrée à la pratique ; charge liée au recueil acceptable, lisible, et compréhensible.	PMSI MCO Codage de ces atteintes rare fin 2007 La V11 devrait améliorer le codage des aphasies et hémiparésies flasques persistant au-delà de 24 heures car il entraîne une meilleure valorisation des séjours (niveau 3)
<u>Disponibilité des résultats</u>	
Institution(s) responsable(s) de la production des résultats :	A définir : InVS,...
Date et périodicité (date de la première enquête ou première période de recueil pour laquelle des résultats sont disponibles, périodicité, dernière année disponible) :	Bases annuelles, recueil continu Le codage de ces atteintes a été introduit courant 2007 ; bases 2008 à explorer. Base 2009 en V11 devrait être plus valide
Niveau d'agrégation des résultats disponibles (national, France Métropolitaine, régional) :	Possible : national, régional....
Existence de l'indicateur au niveau international :	Non, utilisation de scores agrégés
<u>Précautions d'usages et limites éventuelles :</u>	
<u>Impact Attendu</u>	
Définition d'une valeur seuil est envisageable	non
Indicateur identifie des dysfonctionnements évitables	non
Il existe des mesures correctrices	Aide à la planification des besoins de prise en charge et de réadaptation
<u>Perspective d'évolution :</u> (demande complémentaire...)	Amélioration du codage de ces séquelles avec la V11

Comité de pilotage sur l'amélioration la prévention et l'organisation de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC) – Groupe 3 – Annexe 2.

ANNEXE 2
COMITE DE PILOTAGE AVC - Groupe 3 Indicateurs de qualité

Proposition d'indicateurs selon les dimensions de la prise en charge des AVC, en suivant le parcours du patient

Utilité

1) disponible, mobilisable dans les SI existants

2) souhaitable et généralisable

3) souhaitable à expérimenter ou avec mise en œuvre d'études ad hoc

Utilisation

A) comparaison entre Etablissement

B) pilotage régional (ARH/ARS)

C) Evaluation des pratiques

No	Unité	Usor	Parcours du patient / Action		Sources de l'Indicateur
			Indicateur : Nom / libellé		
			Numérateur	Dénominateur	
Prévention primaire des maladies cardio-vasculaires					
Indicateurs à définir					
1					
2	I	B	Présence de l'hypertension artérielle en population générale,	TA élevée ≥140/90 ou antihypertenseur	indicateurs capésités
3	I	B	Parti des hypertendus : proportion d'hypertendus traités et contrôlés	traitement antihypertenseur et TA<140/90	indicateurs hypertendus
Amont de la prise en charge - Régulation Appel au 15 et/ou 18					
8	I		Proportion d'AVC pour lesquels il y a eu appel du 15 et/ou 18	appels AVC Centres 15,	Nombre d'AVC (sans du PMSI MCO)
10b	I	II	Taux de patient présentant un AVC et scindés : 1 en surveillance continue ; 2 en soins intensifs (SI) ; 3 en unité de réanimation.		PMSI
Arrivée dans l'établissement : Urgences –UNV - Neurologie					
16	I	B	Taux de patients orientés vers un centre hospitalier avec une UNV	hospitalisations pour AVC dans établissement avec UNV (2 types d'UNV : UNV-SI-17 ou UNV simple-18)	hospitalisations pour AVC
17	I	II	Taux d'utilisation de l'offre UNV - Taux de patient allant en UNV - Nombre de séjours en UNV		PMSI MCO
20b	I	A	Durée médiane de séjour en UNV et proportion de séjours longs (>1mois)		PMSI
Type AVC					
24	2	A	Composant I-1 : Détermination du type de l'AVC	Nombre de dossiers de patients pour lesquels un scanner cérébral sans injection de produit de contraste ou une IRM cérébrale a été réalisée en tenant compte de l'hospitalisation et les conclusions ont été notifiées	Nombre de dossiers AVC (infarctus ou hémorragie)
25	2	A	Composant I-2 défini médian entre l'heure d'arrivée dans l'établissement ou l'heure du début des symptômes (pour un patient déjà hospitalisé) et l'heure de réalisation dans l'ES d'un scanner cérébral sans injection de PC ou d'une IRM cérébrale	Moins de 60 minutes pour chaque dossier du début du délai énoncé en l'absence de symptômes (patient hospitalisé) et la réalisation de l'imagerie cérébrale	Moins de 60 minutes pour chaque dossier du début énoncé en l'absence de symptômes (patient hospitalisé) et la réalisation de l'imagerie cérébrale
26	I	B	Proportion d'AVC en diagnostic principal selon les types d'AVC (AIT, Hémorragique, Ischémique, non précisé)	DP-AVC pour les types et la note de codage (ex I64= non précisé comme hémorragique ou ischémique)	Tous DP d'AVC
Traitement initial					
40	2	A	Composant I-3-1 : traitement thrombolytique de l'infarctus cérébral constitué	Nombre de dossiers pour lesquels le patient a fait l'objet d'une thrombolyse par t-PA (altepalam) par voie IV.	Nombre de dossiers d'infarctus cérébraux constitués inclus.
41	2	A	Composant I-3-2 : Taux de patients ayant un infarctus cérébral et présentant une contre-indication à la thrombolyse	Nombre de dossiers pour lesquels le patient présente une contre-indication au t-PA ou refuse le traitement.	Nombre de dossiers d'infarctus cérébraux constitués inclus.
42	2	A	Composant I-3-3 : Taux de patients arrivant dans l'établissement dans les 2 heures suivant le début des symptômes.	Nombre de dossiers pour lesquels le patient arrive dans les 2 heures suivant le début des symptômes.	Nombre de dossiers d'infarctus cérébraux constitués inclus.
43	2	A	Composant I-4 Prescription d'aspirine après un infarctus cérébral constitué en l'absence de contre-indication	Nombre de dossiers pour lesquels le patient est mis sous aspirine : à un dosage de thrombolyse, à la posologie de 160 à 300 mg/j, dans un délai inférieur à 24 heures après l'arrivée dans l'établissement ou le début des symptômes pour un patient déjà hospitalisé à ou sans de thrombolyse et un absence d'hémorragie secondaire, quelle que soit la dose, dans un délai de 24 à 48 heures après la fin de la thrombolyse.	Nombre de dossiers d'infarctus cérébraux constitués justifiant d'un traitement par aspirine.

Comité de pilotage sur l'amélioration la prévention et l'organisation de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC) – Groupe 3 – Annexe 2.

ANNEXE 3
COMITE DE PILOTAGE AVC - Groupe 3 Indicateurs de qualité

Proposition d'indicateurs selon les dimensions de la prise en charge des AVC, en suivant le parcours du patient						
No	Utilité	Uon	Parcours du patient / Action Indicateur : Noms / libellé	Nomenclature		Sources de l'indicateur
				Nominateur	Dénominateur	
			Collaboration entre professionnels			
49	1	A/C	Nombre de patients avec infarctus cérébral bénéficiant (Selon RECO) d'un bilan ECG, Echographie cardiaque, echo-doppler des vaisseaux du cou	cas avec un acte d'échodoppler vasculaire cervical (EBQM001, 002 , 900) les échodoppler transcrâniens peuvent être ajoutés (FAQM001 à 005)	cas d'AVC en DP avec un code d'infarctus cérébral (I63.x)	PMSI attention à la qualité du codage qui ne rendra pas cette appréciation très performante au début
			Rééducations orthophonique et kiné			
52	2	A	Compagn I-5 Evaluation initiale par un masseur-kinésithérapeute et/ou un orthophoniste et/ou ergothérapeute dans la prise en charge précoce de l'AVC accompagné de troubles déficitaires persistants.	Nombre de dossiers de patients pour lesquels, lorsque les troubles déficitaires persistent, une évaluation initiale par un masseur-kinésithérapeute et/ou un orthophoniste est réalisée durant l'hospitalisation.	Nombre de dossiers d'AVC accompagnés de troubles déficitaires persistants au-delà des 48 premières heures après le début des symptômes	Echantillon de dossiers d'AVC (infarctus ou hémorragie)
53	2	A	Compagn I-6 Délai médian entre l'arrivée dans l'établissement ou le début des symptômes (pour un patient déjà hospitalisé) et la réalisation de l'évaluation initiale par un masseur-kinésithérapeute et/ou un orthophoniste et/ou ergothérapeute.	Indicateur exprimé en valeur absolue		Echantillon de dossiers d'AVC (infarctus ou hémorragie)
54	1	B	Proportion d'AVC avec aphasie, proportion d'AVC avec hémiplegie	DP=AVC DAS= hémiplegie récente / aphasie récente	hospitalisations pour AVC	PMSI MCO
			Recherche solution d'aval, projet de sortie			
60	1	B	Orientation vers structure spécialisée SSR ou SSR Neurologie (% de patients)	DP=AVC, sortie par transfert ou mutation vers le SSR.	DP=AVC, sortie par transfert ou mutation vers le SSR	PMSI MCO et analyse du chaînage MCO SSR
68	1	B	Nombre de sortie du service de neurologie vers une structure spécialisée SSR ou SSR de neurologie (ES)	nombre de cas avec mode de sortie transfert ou mutation vers le SSR (6/2 ou 7/2)	nombre de cas d'AVC codés en diagnostic principal, hospitalisés en MCO	PMSI attention le PMSI n'a pas de codage de la discipline (neurologie ou gériatrie ne sont pas différenciés par exemple), par contre le mode de sortie et la destination (type d'établissement) sont bien décrits et il est possible de chaîner les séjours d'un patient entre différents établissements sur des bases nationales ou régionales
			Organisation du / suivi ? Retour à domicile			
73a	1	A	Proportion de séjours longs en SSR (>3mois) témoin du fonctionnement de la filière			PMSI
73b	1	A	% de retour à domicile, % entrée en EHPAD			PMSI
			Information du patient, famille			
78	2	A/C	Enquête SAPHORA (mesure satisfaction du patient et des aidants naturels)			
			Etat de santé des personnes (qualité de vie, handicap, ALD, mortalité)			
82	1		Incidence vie et annuelle (taux standardisé)	1er AVC vie/ année ou personnes domiciliées dans la zone de couverture du registre	population domiciliée dans la zone de couverture du registre	Registre(s) populationnel(s) des AVC (Dijon, Picardie, Brest et Lille): incidence vie, année (dans le PMSI, on ne peut avoir qu'un indicateur approché d'incidence annuelle).
83			Létalité à 28 jours	AVC incidents décédés à 28 jours	AVC incidents	registres populationnels des AVC ou études ad hoc
85	1	A/B	Aphasies récentes persistantes et paralysies flasques récentes persistantes	DP=AVC, DAS= hémiplegie récente / aphasie récente	hospitalisations pour AVC	PMSI MCO, études ad hoc,
86	1	A	Mortalité hospitalière et à J30			Travaux ou cours PMSI, société 3M, Brian Jumeau (GII)

Annexe 15

Etude économique sur la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux



Etude économique sur la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux

Apéa Gouépo

Dr. Karine Chevreul

Pr. Isabelle Durand-Zaleski

Juillet 2009

Cette étude économique sur la prise en charge des patients présentant un accident vasculaire cérébral (AVC) a été conduite à la demande de la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins du Ministère de la santé à un moment clé de la réflexion sur le développement d'unités spécialisées pour la prise en charge de ces patients, les unités neuro-vasculaires. Elle présente quatre parties.

La première, à travers une revue de la littérature, décrit l'état des lieux du coût des patients porteurs de cette pathologie. Elle rapporte le coût pour quelques pays et le coût par patient et s'attache à décrire leur répartition entre les différents secteurs impactés par cette pathologie (secteur sanitaire et en son sein secteur hospitalier et ambulatoire, secteur médico-social, secteur de la production...).

La seconde estime le poids financier en France en 2007 des AVC. Elle mesure le coût de la prise en charge sanitaire, de la prise en charge médico-sociale et des indemnités pour absence de revenus.

La troisième mesure le coût hospitalier des séjours pour AVC en France en 2007.

Enfin, la quatrième estime le coût d'un séjour en unité neuro-vasculaire. Elle le met en regard avec les recettes perçues par les établissements pour la prise en charge des patients AVC dans le but d'estimer l'adéquation de la tarification actuelle et d'évaluer son éventuel effet sur le développement de telles unités par les établissements.

Les auteurs de ce rapport remercient Amélie Prigent, Aurélie Bourmaud, Sandy Lucier et Christine de Peretti pour leur aide dans la conduite de ce travail.

Sommaire

PREMIERE PARTIE : REVUE DE LA LITTERATURE MEDICO-ECONOMIQUE SUR LE COUT DES ACCIDENTS VASCULAIRES CEREBRAUX.....	179
MATERIEL ET METHODES	180
<i>Stratégie de recherche documentaire.....</i>	<i>180</i>
<i>Extraction des données.....</i>	<i>181</i>
<i>Stratégie de présentation des résultats.....</i>	<i>181</i>
RESULTATS	182
<i>Caractéristiques générales des études.....</i>	<i>182</i>
<i>Coûts des accidents vasculaires cérébraux dans la littérature.....</i>	<i>182</i>
<i>Coûts sanitaires, sociaux et médico-sociaux et perte de productivité</i>	<i>185</i>
<i>Coûts sanitaires</i>	<i>185</i>
<i>Coûts sociaux et médico-sociaux.....</i>	<i>186</i>
<i>Perte de productivité</i>	<i>186</i>
LIMITES.....	190
BIBLIOGRAPHIE.....	191
<i>Articles retenus</i>	<i>191</i>
<i>Articles non retenus</i>	<i>192</i>
DEUXIEME PARTIE : ASPECTS MACRO-ECONOMIQUES - ESTIMATION DU COUT DES ACCIDENTS VASCULAIRES CEREBRAUX EN FRANCE EN 2007	193
COUT POUR LE SECTEUR SANITAIRE	194
<i>Cas incidents d'AVC.....</i>	<i>194</i>
<i>Cas prévalents d'AVC</i>	<i>194</i>
COUT POUR LE SECTEUR MEDICO-SOCIAL.....	196
COUT DES INDEMNITES JOURNALIERES ET PENSIONS D'INVALIDITE	198
<i>Pensions d'invalidité</i>	<i>198</i>
<i>Indemnités journalières.....</i>	<i>198</i>
CONCLUSION.....	199

MISE EN PERSPECTIVE DE CES RESULTATS.....	200
TROISIEME PARTIE : ASPECTS MACRO-ECONOMIQUES - ESTIMATION DU COUT DE LA PRISE EN CHARGE DES ACCIDENTS VASCULAIRES CEREBRAUX EN COURT SEJOUR.....	201
CONCLUSION.....	204
QUATRIEME PARTIE : ASPECTS MICRO-ECONOMIQUES - LE COUT DE LA PRISE EN CHARGE EN UNITE NEURO-VASCULAIRE.....	205
ESTIMATION DU COUT DE LA PRISE EN CHARGE EN UNV	206
<i>Coût journalier en lit dédié</i>	206
<i>Coût des charges directes</i>	209
<i>Coût journalier en soins intensifs</i>	209
<i>Au total</i>	210
EQUILIBRE FINANCIER D'UNE UNITE NEURO-VASCULAIRE	210
CONCLUSION.....	213
ANNEXES	214
ANNEXE DEUXIEME PARTIE.....	215
<i>Calcul du taux de couverture moyen des patients hors ALD</i>	215
ANNEXE TROISIEME PARTIE	216
ANNEXE QUATRIEME PARTIE.....	219

Première partie : Revue de la littérature médico-économique sur le coût des accidents vasculaires cérébraux

L'objectif de cette revue de la littérature est de documenter les coûts de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux à partir de travaux internationaux.

Matériel et Méthodes

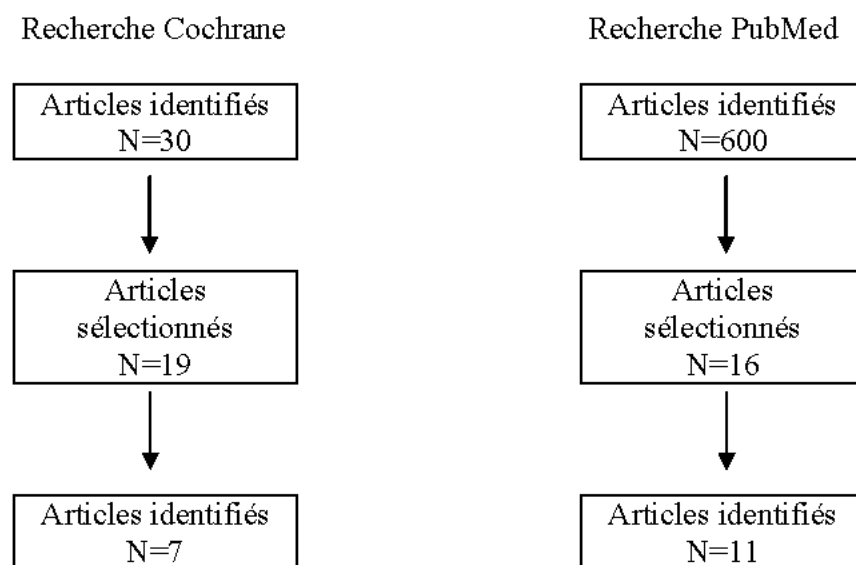
Stratégie de recherche documentaire

Les bases de données bibliographiques the Cochrane Library et PubMed ont été interrogées. Il n'y avait pas de limite pour la période de recherche, ni pour les pays d'origine des études. Les langues retenues étaient le français et l'anglais. La recherche bibliographique s'est articulée autour des mots-clés suivants :

(stroke OR ischemic stroke OR haemorrhagic stroke OR transient ischemic attack OR cerebrovascular disease) AND (after-effects OR sequel OR palsy OR rehabilitation) AND (Ambulatory care OR home care services OR home care services, hospital-based OR Home nursing OR hospital OR day care OR health services for the Aged OR rehabilitation nursing) AND (cost OR economic OR cost of illness OR burden of disease OR cost-benefit analysis OR cost-effectiveness analysis OR economic aspect OR health expenditure OR hospital cost OR hospital charge OR fees and charges OR compensation of physicians)

Seules les études économiques ont été retenues dans la base Cochrane. Trente évaluations économiques ont ainsi été identifiées dans un premier temps, seules 19 ont été sélectionnées. Afin d'approcher le poids de la maladie, une autre recherche a été effectuée dans la base PubMed avec les mots-clés suivants : *(economic AND burden AND stroke)*. Par ailleurs, les bibliographies des études sélectionnées ont été revues afin d'identifier d'autres articles. Au total, 35 articles ont été sélectionnés. Parmi les 35 articles, seulement 18 rapportaient des coûts annuels recueillis dans un contexte proche du système de soins français ou estimaient le poids de la maladie pour la nation.

Diagramme de flux de la recherche bibliographique



Extraction des données

Les données extraites de chaque étude incluaient : le type d'étude économique (coût-efficacité, coût-utilité ou cost-of-illness), la perspective de l'étude, le type d'AVC, la partie de la prise en charge considérée (hospitalisation aiguë, réadaptation, prise en charge globale), le schéma d'étude (essai clinique randomisé, étude observationnelle prospective/rétrospective), la population d'étude (taille, âge moyen des patients), les ressources valorisées et leur valorisation (mesure des coûts sanitaires, médico-sociaux ou sociaux, perte de productivité), les coûts et leur répartition ainsi que les facteurs associés à un surcoût.

Stratégie de présentation des résultats

Afin de décrire les coûts de prise en charge des accidents vasculaires cérébraux dans les pays pour lesquels ces données sont disponibles et de pouvoir les transposer à la France, nous avons choisi de présenter les dépenses nationales et les dépenses individuelles liées à l'AVC dans chaque pays :

- en proportion de la dépense nationale en soins de santé individuels pour les coûts pour le système de soins ;
- en proportion du PIB pour les coûts totaux (coûts du secteur sanitaire, coûts du secteur médico-social et social et coûts de perte de productivité).

Ces pourcentages ont ensuite été appliqués à la France pour estimer la valeur équivalente pour l'année 2007.

Résultats

Caractéristiques générales des études

Les études datent de 1990 à 2005. Elles concernent 14 pays au total. Le plus souvent la perspective adoptée pour évaluer les coûts est celle de la société.

Six études sont des évaluations économiques au sens strict du terme et comparent la prise en charge aiguë en unité neuro-vasculaire (stroke unit) ou la prise en charge par une équipe mobile spécialisée (stroke team) ou la réadaptation à domicile aux soins conventionnels (en service de médecine générale ou gériatrie). Les autres études sont des études de coût de la maladie ou des revues de la littérature. Les pertes de productivité sont évaluées dans 10 études. L'horizon temporel considéré est souvent l'année suivant l'AVC mais varie selon les études : les coûts sont mesurés sur la durée d'hospitalisation initiale ou sont estimés à l'échelle d'une vie. L'âge moyen des patients varie de 64 à 82 ans selon les études. Sept études décrivent les coûts pour la nation dans 6 pays (Allemagne, Etats-Unis, Australie, Royaume-Uni, France, Suède) et 11 études décrivent les coûts individuels.

Coûts des accidents vasculaires cérébraux dans la littérature

1. Dépenses pour la nation

Le Tableau 1 présente les dépenses liées à l'AVC supportées par la nation dans 6 pays de l'OCDE.

Cinq études rapportent le coût des AVC pour la prise en charge sanitaire, la prise en charge sociale et médico-sociale et la perte de productivité en Australie, aux Etats-Unis, au Royaume-Uni et en Suède. Elles estiment le poids annuel de l'AVC pour la nation entre 2 milliards et 13 milliards d'euros.

Deux études ne rapportent que le poids de la prise en charge sanitaire : il est estimé à près de 4 milliards d'euros en France (données de 2000) et 6 milliards en Allemagne. Dans les autres études, le poids de la prise en charge exclusivement sanitaire est estimé entre 1 et 1,7 milliards en Australie (selon l'estimation du nombre d'AVC, soit respectivement, l'approche par incidence ou par prévalence), 5,5 milliards aux Etats-Unis et 6,6 milliards au Royaume-Uni.

L'interprétation de ces estimations est toutefois hasardeuse du fait :

- des variations de taille de population entre les pays et donc de chiffres de prévalence et d'incidence différents,
- de la variabilité du taux d'incidence des AVC liée à une exposition aux facteurs de risque différente selon les pays,
- de l'identification des patients qui varie selon les études (sélection des diagnostics d'AVC différente, cas incidents ou prévalents, prise en compte ou non des récidives),

- de méthodes de valorisation des pertes de productivité différentes (méthode du capital humain ou méthode des coûts de frictions) conduisant à des résultats non comparables,
- des différences entre les pays dans l'organisation de la prise en charge et dans les coûts supportés par les différents financeurs.

En effet, les modalités de prise en charge des AVC varient selon les pays.

La mise en place d'une prise en charge initiale coordonnée (admission dans des lits dédiés, accès prioritaire aux examens d'imagerie, interventions de spécialistes et de personnels dédiés à la prise en charge des AVC), que ce soit dans une unité dédiée aux AVC, en service de neurologie ou en service de médecine générale, n'implique pas la même consommation de ressources qu'une prise en charge non coordonnée. En dehors du niveau de ressources engagées dans la prise en charge, la coordination de celle-ci entraîne un meilleur taux de survie (Grieve *et al.*, 2001). Cette étude montre que, malgré des coûts de prise en charge élevés en Angleterre, les niveaux de mortalité et de dépendance observés sont plus élevés que dans d'autres pays d'Europe de l'Ouest. Des enquêtes nationales datant de 1999 ont montré qu'à cette époque la prise en charge des AVC en Angleterre était mal coordonnée. Les coûts de prise en charge des AVC présentés dans cette revue sont donc difficilement interprétables sans prendre en compte le niveau d'organisation de la prise en charge spécifique à cette pathologie.

Concernant la prise en charge post-aiguë, dans une comparaison internationale des études de coûts sur l'AVC, Evers *et al.* précisent que dans les pays européens, et en particulier aux Pays-Bas et en Ecosse, les dépenses ambulatoires représentent une part plus faible des dépenses totales liées à l'AVC (respectivement 2 et 3%) que dans les pays nord-américains (18% au Canada et 38% aux Etats-Unis). Selon cette étude, ceci s'explique par le fait que, dans certains pays, la réadaptation et les soins de longue durée (*nursing home care*) font partie intégrante de l'institutionnalisation des patients tandis que dans d'autres, ce sont des services distincts (Evers *et al.*, 2004).

Tableau 1 : Dépenses nationales liées à l'AVC dans 6 pays de l'OCDE

Auteur et année de publication	Pays	Coûts considérés	Année	Coûts agrégés de l'AVC	Unités monétaires	% de la dépense nationale en soins individuels	% du PIB	Equivalent en France (millions € 2007)
Saka 2009	Royaume Uni	Secteur sanitaire Secteur social Perte de productivité	2005	9 000	millions £		0,73	13 813
Brown 2006	USA	Secteur sanitaire Secteur social Perte de productivité	2004	53 000	millions US \$		0,46	8 704
Kolominsky-Rabas 2006	Allemagne	Secteur sanitaire	2004	7 100	millions €	3,5		5 734
Ghatnekar 2004	Suède	Secteur sanitaire Secteur social Perte de productivité	2000	pour 19 200 AVC par an 12 300 dont 2 400 de perte de productivité	millions SEK		0,55	10 407
Launois 2004	France	Secteur sanitaire Secteur médico-social	1997	pour 150 000 AVC par an 2 800	Millions €		0,22	4 163
Spieler 2002	France	Secteur sanitaire	2000	pour 150 000 AVC par an 2 900	millions €	2,3		3 768
Dewey 2001	Australie	Secteur sanitaire Secteur social Perte de productivité	1997	pour 29 289 AVC incidents 420 Approche par prévalence 695	millions US\$ PPP		0,10 0,20	1 892 3 784
Taylor 1996	USA	Secteur sanitaire Secteur social Perte de productivité	1990	pour 390 000 AVC incidents 40 600	millions US \$		0,70	13 246

2. Dépenses individuelles

Onze études rapportent un coût annuel par patient. Le Tableau 2 présente les dépenses annuelles liées à l'AVC par patient (les résultats sont présentés en euros courants 2007)¹.

Coûts sanitaires, sociaux et médico-sociaux et perte de productivité

Trois études estiment à la fois le coût de la prise en charge sanitaire, sociale et médico-sociale et la perte de productivité. Ces études présentent un coût individuel annuel de 76 000 € aux Etats-Unis (données de 2005), 13 000 € en Allemagne (données de 2002) et 18 000 € euros en Australie (données de 1998). L'étude de Rosnagel *et al.* en Allemagne indique que les coûts médicaux représentent 74% de la dépense de la première année post-AVC, les coûts sociaux 8% et la perte de productivité 18%. L'étude de Brown *et al.*, aux Etats-Unis, indique que les dépenses de la première année se répartissent comme suit : 40% pour le secteur sanitaire, 38% pour le secteur social et la perte de productivité (perte de revenu estimée pour les personnes de moins de 65 ans) représente 21% du coût annuel par patient. L'étude de Dewey *et al.*, en Australie, montre que les dépenses sanitaires représentent 73%, les dépenses sociales 21% et la perte de productivité 6% de la dépense individuelle annuelle.

Coûts sanitaires

Une seule étude ne mentionne que les coûts sanitaires de la première année post-AVC : pour la France, ils s'élèvent à 22 000 € pour un premier AVC (Spieler *et al.*, 2004).

La revue de la littérature de Luengo-Fernandez *et al.* présente la dépense annuelle individuelle sanitaire et sociale (coût en *nursing home* et *residential home*) par région géographique (Europe de l'Ouest, Europe de l'Est) ou par pays (Suède, Royaume-Uni, Japon, Etats-Unis). Cette dépense varie entre 3 000 € en Europe de l'Est et 28 000 € aux Etats-Unis (voir Tableau 2). L'étude de Taylor *et al.* présente les coûts annuels sanitaires et médico-sociaux (en *nursing home*) aux Etats-Unis selon le type d'AVC (ischémique, hémorragique et hémorragie sous-arachnoïdienne) et l'âge du patient (voir Tableau 2). En revanche, la répartition du coût par secteur dans ces études n'est pas indiquée.

Le coût annuel de la prise en charge sanitaire dans les 9 autres études qui estiment à la fois les coûts sanitaires et les coûts sociaux et/ou médico-sociaux dans 5 pays varie entre 3 000 € au Danemark et 31 000 € aux Etats-Unis. Dans le secteur sanitaire, les dépenses hospitalières varient entre 76% au Danemark et 93% au Royaume-Uni, les dépenses ambulatoires varient entre 5% au Royaume-Uni et 20% en Allemagne et les dépenses de transport varient, représentent entre moins de 1% aux Etats Unis et 3% en Australie². Dans 3 études³, les soins communautaires (le *community care* délivrés dans les *community health services*) sont identifiés comme un agrégat séparé des soins ambulatoires ; les dépenses inhérentes à ces services représentent jusqu'à 6% de la dépense sanitaire par patient (au Danemark).

Le détail de la répartition des dépenses est disponible sous format Excel. Il n'a pas été possible de l'intégrer à ce rapport pour des raisons de place.

¹ Seules les études qui estiment un coût annuel sont présentées.

² pourcentage de la dépense sanitaire individuelle dans chaque pays

³ Patel, 2004 ; Dewey, 2003 et Porsdal, 1998.

Coûts sociaux et médico-sociaux

Six études estiment les coûts de la prise en charge sociale et médico-sociale, dont quatre précisent la répartition de ces dépenses par poste aux Etats-Unis, en Allemagne, au Danemark et en Australie. Dans ces études, les dépenses de ce secteur correspondent aux coûts :

- des soins liés à l'hébergement en institution (*nursing home, residential home, hospice, retirement home, rest home stay*) (4 études)
- de l'aménagement du domicile (3 études)
- d'acquisition d'équipements (1 étude)
- des soins formels liés à l'accompagnement dans la vie quotidienne (2 études)
- des soins informels⁴ (3 études)
- des allocations sociales (1 étude).

Les coûts annuels sociaux et médico-sociaux par personne varient entre 2 400 € en Allemagne et 29 000 € aux Etats-Unis. Dans ce secteur, les dépenses de soins en institution représentent de 61% en Australie à 82% aux Etats-Unis des coûts sociaux et médico-sociaux ; les dépenses liées à l'aménagement du domicile varient entre 2% au Danemark et 34% en Allemagne ; les dépenses en équipements représentent 8% aux Etats-Unis ; les coûts en soins formels (auxiliaires de vie) varient entre 4% en Australie et 84% au Danemark ; les coûts des soins informels varient entre 4% au Danemark et 19% en Australie et les allocations sociales liées en rapport avec l'AVC sont estimées à 2% au Danemark⁵.

Perte de productivité

Trois études estiment les pertes de productivité, représentées principalement par la perte de revenus pour les personnes en âge de travailler : elles s'élèvent à 1 200 € en Australie par la méthode des coûts de friction⁶ et 2 000 € et 22 000 € respectivement en Allemagne et aux Etats-Unis selon la méthode du capital humain⁷. Dans ces 3 pays, la perte de productivité représenterait respectivement 6, 18 et 21% de la dépense individuelle totale de la première année post-AVC.

⁴ Les soins informels correspondent au temps de loisir affecté à la prise en charge des patients sans être rémunéré. De ce fait, ces coûts sont également évalués dans les pertes de productivité. C'est le cas dans une étude (Patel, 2004), ce résultat n'est pas repris dans cette partie.

⁵ pourcentage des coûts sociaux et médico-sociaux individuels dans chaque pays

⁶ La méthode des coûts de friction consiste à évaluer les pertes de productivité à travers les surcoûts imposés à l'appareil productif (heures supplémentaires, sous-traitance, intérim...), *Collège des Economistes de la santé*.

⁷ La méthode du capital humain consiste à évaluer les pertes de productivité à partir des pertes de salaire liée à la maladie (la valeur productive d'une personne étant dans ce cas assimilée au montant de son revenu).

Tableau 2 : Coût moyen annuel de l'AVC par patient

Auteur et année publication	Pays	Coûts considérés	Coût moyen annuel par patient	Unités monétaires	Année	% de la dépense en soins individuels par habitant	% du PIB par habitant	Equivalent en France (€ 2007)				
Luengo-Fernandez 2009 Revue littérature	15 pays OCDE	Secteur sanitaire	Coûts selon la région géographique (nombre d'études)	US \$ PPP	2006							
		Secteur social	Europe est (13) 822						2			
		Nursing home, residential home	Europe Ouest (40) 438						9			
			Suède (14) 548						24			
			UK (27) 377						22			
Reste à charge des patients	Japon (6) 883	12										
USA (53) 28 253					NA	70	20 836					
						NA	68	20 240				
						NA	40	11 906				
						NA	64	19 050				
Brown 2006	USA	Secteur sanitaire	Coût total annuel	US \$	2005							
		Secteur médico-social et social	106 656							NA	256	76 198
		(Nursing home, soins informels)										
		Perte de revenus (<65 ans)	42 884			NA	103	30 658				
Kolominsky-Rabas 2006	Allemagne	Secteur sanitaire	Coûts médicaux	€	2004							
		Secteur médico-social (nursing home)	18							NA	69	20 538
Rosnagel 2005	Allemagne	Secteur sanitaire	coûts médicaux	€	2002							
			8 526							NA	33	9 822
		Secteur social	coûts sociaux							NA	4	1 191
			926							NA	8	2 381
		Perte de productivité	2 014			NA	8	2 381				
		Coût total pour la société	11 466			NA	44	13 097				

Auteur et année	Pays	Coûts considérés	Coût moyen annuel par patient	Unités	Année	% de la dépense en	% du PIB	Equivalent en
-----------------	------	------------------	-------------------------------	--------	-------	--------------------	----------	---------------

publication				monétaires		soins individuels par habitant	par habitant	France (€ 2007)	
Patel 2004	Royaume Uni	Secteur sanitaire	Soins médicaux	£	2002		53	15 775	
		soignants spécialisés en stroke unit	en stroke unit 10				74	22 026	
		versus soignants non spécialisés	544						
		Secteur social (soins informels)	soins conventionnels 14 587				58	17 264	
Patel 2004	Royaume Uni	Secteur sanitaire	Soins médicaux et informels	£	1998	1272	58	17 264	
		Stroke unit (spécialiste neurovasculaire)	en stroke unit 11				78	23 217	
		versus équipe mobile spécialisée en service de médecine générale	429						
		versus soins à domicile (généraliste et spécialiste neurovasculaire) avec examens en ambulatoires et services de soins infirmiers	soins conventionnels 15 520						
Spieler 2004	France	Secteur sanitaire	en stroke unit 11	€	2000	850		21 905	
			450						
			équipe mobile 9					27 290	
Dewey 2003	Australie	Secteur sanitaire	527	Au \$	1997				
		Secteur social	soins à domicile 6					19 585	
		Perte de productivité	840						
Grieve 2000	Royaume Uni Danemark	Secteur sanitaire	1er AVC 17	US \$ PPP	1995				
		Hospitalisation et Community health services	799						
		Secteur médico-social	18					61	18 157
Grieve 2000	Royaume Uni Danemark	Secteur sanitaire	956	US \$ PPP	1995				
		Hospitalisation et Community health services	récidive 8					28	8 334
		Secteur médico-social	658						
Grieve 2000	Royaume Uni Danemark	Secteur sanitaire	Coût total selon l'hospitalisation initiale	US \$ PPP	1995				
		Hospitalisation et Community health services	en service de neurologie 12 448					54	16 073
		Secteur médico-social	en médecine générale et gériatrie 8 825					45	13 394
Grieve 2000	Royaume Uni Danemark	Secteur médico-social	Coût additionnel ajusté sur le case-mix	US \$ PPP	1995				
		Soins en institution (nursing home, residential home, sheltered home) ; Aménagement ; Aide à domicile	3 867						

Auteur et année publication	Pays	Coûts considérés	Coût moyen annuel par patient	Unités monétaires	Année	% de la dépense en soins individuels par habitant	% du PIB par habitant	Equivalent en France (€ 2007)				
Porsdal 1998	Danemark	Secteur sanitaire	Accident ischémique transitoire	US \$	1995	NA	8,5	2 530				
		Secteur social : Aide à domicile, aménagement du domicile	Coût médicaux 2 772 Coût total 3 356						NA	10	2 977	
Taylor 1996	USA	Secteur sanitaire	Coût total (perte de productivité exclue)	US \$	1990							
		Secteur médico-social	AVC isch, patient < 65 ans						20574	NA	71	21 133
			AVC isch, patient > 85 ans						15102	NA	52	15 478
			AVC hém, patient < 65 ans						29662	NA	103	30 658
			AVC hém, patient > 85 ans						16791	NA	58	17 264
			Hém sous-arach, patient < 65 ans						41494	NA	144	42 862
			Hém sous-arach, patient > 85 ans						15174	NA	53	15 775

NA : non applicable ; isch : ischémique ; hém : hémorragique ; hém sous-arach : hémorragie sous-arachnoïdienne

Limites

La comparaison des coûts entre les pays et la répartition des coûts entre les différents postes de dépenses dans chaque secteur est rendue difficile car toutes les études n'évaluent pas exactement les mêmes coûts. Des lieux de prise en charge différents donnent lieu à des financements différents qui ne relèvent pas du même secteur dans tous les pays. En particulier, peu d'informations ont été trouvées sur le lieu dans lesquels sont délivrés les soins de longue durée (soins au sens large). En France, on distingue les unités de soins de longue durée qui relèvent du champ sanitaire des établissements hébergeant les personnes âgées dépendantes qui relèvent du champ médico-social. Les *nursing homes*, souvent mentionnés dans plusieurs études, ne reflètent pas les mêmes services, ni le même financement dans tous les pays. De même, les *community health services* semblent inclure des prestations ambulatoires ainsi que l'hospitalisation de jour qui, en France, est intégrée à l'enveloppe des dépenses hospitalières. Par ailleurs, les coûts mentionnés dans les études ne tiennent pas tous compte du case-mix (ajustement sur l'âge, le sexe, la gravité de l'AVC ou le niveau de handicap). Les coûts moyens par patient sont donc difficilement comparables.

Bibliographie

Articles retenus

Brown DL, Boden-Albala B, Langa KM, Lisabeth LD, Fair M, Smith MA et al. Projected costs of ischemic stroke in the United States. *Neurology* 2006;67:1390-1395.

Dewey H, Thrift A, Mihalopoulos C, Carter R, Macdonell R, McNeil J. Lifetime cost of stroke subtypes in Australia: findings from the North East Melbourne stroke incidence study (NEMESIS). *Stroke* 2003;34:2502-2507.

Dewey H, Thrift A, Mihalopoulos C, Carter R, Macdonell R, McNeil J et al. Cost of stroke in Australia from a societal perspective: results from the North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke* 2001;32:2409-16.

Evers S, Strijs J, Ament A, van Genugten M, Jager J, van den Bos G. International comparison of stroke cost studies. *Stroke* 2004;35:1209-1215.

Ghatnekar O, Persson U, Glader EL, Terent A. Cost of stroke in Sweden : an incidence estimate. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 2004 ;20 :375-380.

Grieve R, Porsdal V, Hutton J, Wolfe C. A comparison of the cost-effectiveness of stroke care provided in London and Copenhagen. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 2000 ;16(2) : 684-95.

Kolominsky-Rabas P, Heuschmann P, Marschall D, Emmert M, Baltzer N, Neundörfer B et al. Lifetime cost of ischemic stroke in Germany : results and national projections from a population-based stroke registry. *Stroke* 2006 ;37 :1179-1183.

Launois R, Giroud M, Mégnigbêto AC, Le Lay K, Présenté G, Mahagne MH et al. Estimating the cost-effectiveness of stroke units in France compared with conventional care. *Stroke* 2004;35:770-5.

Luengo-Fernandez R, Gray A, Rothwell P. Costs of stroke using patient-level data. *Stroke* 2009;40:e18-e23.

Patel A, Knapp M, Evans A, Perez I, Kalra L. Training care givers of stroke patients : economic evaluation. *BMJ* 2004 ;328 :1102.

Patel A, Knapp M, Perez I, Evans A, Kalra L. Alternative strategies for stroke care : cost-effectiveness and cost-utility analyses from a prospective randomized controlled trial. *Stroke* 2004 ;35 :196-203.

Porsdal V, Boysen G. Direct costs of transient ischemic attacks : a hospital-based study of resource use during the first year after transient ischemic attacks in Denmark. *Stroke* 1998 ;29 :2321-24.

Rossmagel K, Nolte CH, Muller-Nordhorn J, Jungehulsing J, Selim D, Bruggenjurgan B et al. Medical resource use and costs of health care after acute stroke in Germany *European Journal of Neurology* 2005;12:862-868.

Saka O, McGuire A, Wolfe C. Cost of stroke in the United Kingdom. *Age and Ageing* 2009;38:27-32.

Spieler JF, Amarenco P. Aspects socioéconomiques de la prise en charge de l'attaque cérébrale. *Rev Neurol (Paris)* 2004 ;160 :1023-28.

Spieler JF, Lanoe JL, Amarenco P. Socioeconomic aspects of postacute care for patients with brain infarction in France. *Cerebrovascular diseases* 2002 ;13 :132-141.

Taylor TN, Davis P, Torner J, Holmes J, Meyer J, Jacobson M. Lifetime cost of stroke in the United States. *Stroke* 1996;27:1459-66.

Von Koch L, de Pedro-Cuesta J, Kostulas V, Almazan J, Widen Holmqvist L. Randomized controlled trial of rehabilitation at home after stroke: one-year follow-up of patient outcome, resource use and cost. *Cerebrovascular Diseases* 2001;12(2):131-8.

Articles non retenus

Britton M, Andersson A. Home rehabilitation after stroke : Reviewing the Scientific Evidence on Effects and Costs. *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 2000 ;16(3) :842-848.

Caro J, Huybrechts K, Duchesne I. Management patterns and costs of acute ischemic stroke : an international study. *Stroke* 2000;31:582-590.

Caro J, Huybrechts K. Stroke treatment economic model (STEM) : predicting long-term costs from functional status. *Stroke* 1999;30:2574-2579.

Demaerschalk B, Durocher DL. How diagnosis-related group 559 will change the US Medicare cost reimbursement ratio for stroke centers. *Stroke* 2007;38:1309-1312.

Dodel R, Haacke C, Zamzow K, Pawelzik S, Spottke A, Rethfeldt M. Resource utilization and costs of stroke unit care in Germany. *Value in Health* 2004;7(2):144-152.

Gerzeli S, Tarricone R, Zolo P, Colangelo I, Busca MR, Gandolfo C. The economic burden of stroke in Italy. The EcLIPSE study : economic longitudinal incidence-based project for stroke evaluation. *Neurol Sci* 2005;26:72-80.

Grieve R, Hutton J, Bhalla A, Rastenyte D, Ryglewicz D, Sarti C et al. A Comparison of the Costs and Survival of Hospital-Admitted Stroke Patients Across Europe. *Stroke* 2001;32:1684-91.

Jorgensen HS, Nakayama H, Raaschou HO, Olsen TS. Acute stroke care and rehabilitation: an analysis of the direct cost and its clinical and social determinants. The Copenhagen stroke study. *Stroke* 1997;28:1138-41.

Kleindorfer D, Hill M, Woo D, Tomsick T, Pancioli A, Kissela B et al. A description of Canadian and United States physician reimbursement for thrombolytic therapy administration in acute ischemic stroke. *Stroke* 2005;36:682-687.

Moodie M, Cadilhac D, Pearce D, Mihalopoulos C, Carter R, Davis S et al. Economic evaluation of Australian stroke services: a prospective, multicenter study comparing dedicated stroke units with other care modalities. *Stroke* 2006;37:2790-2795

Payne K, Huybrechts K, Caro J, Craig Green T, Klittich W. Long term cost-of-illness in stroke. *Pharmacoeconomics* 2002;20(12):813-825

Samsa G, Bian J, Lipscomb J, Matchar D. Epidemiology of recurrent cerebral infarction : a Medicare claims-based comparison of first and recurrent strokes on 2-year survival and cost. *Stroke* 1999;30:338-49.

Saxena S K, Koh G C H, Ng T P, Fong N P, Yong D. Determinants of length of stay during post-stroke rehabilitation in community hospitals. *Singapore Med J* 2007;48(5): 400-7.

Saxena SK, Ng TP, Yong D, Fong NP, Gerald K. Total direct cost, length of hospital stay, institutional discharges and their determinants from rehabilitation settings in stroke patients. *Acta Neurol Scand* 2006;114(5):307-14.

Spieler JF, de Pourville G. Evaluation du coût de la prise en charge médicale ambulatoire des patients atteints d'un accident vasculaire cérébral : enquête postale auprès des patients du registre de Dijon. *Presse Med* 2007 ;36 :399-403.

Taylor TN. The medical economics of stroke. *Drugs*. 1997;54(3):51-7; discussion 57-8.

Teasell RW, Foley NC, Bhogal SK, Speechley MR. Early supported discharge in stroke rehabilitation. *Topics in stroke rehabilitation* 2003;10(2):19-33.

Deuxième partie : Aspects macro-économiques

Estimation du coût des accidents vasculaires cérébraux en France en 2007

L'estimation du coût de la prise en charge des AVC en France se fonde sur des données de coûts des cas incidents et prévalents d'AVC pour la prise en charge sanitaire et médico-sociale et sur les coûts des indemnités journalières et des pensions d'invalidité versées par l'Assurance Maladie.

Coût pour le secteur sanitaire

Ce coût estime la dépense totale, tous financeurs confondus, les postes sont ceux identifiés dans la consommation de soins et biens médicaux (CSBM).

Cas incidents d'AVC

95%⁸ des AVC sont pris en charge à l'hôpital⁹. En 2007, 120 982 patients étaient hospitalisés pour AVC en France, correspondant à 143 333 séjours dont 131 134 hospitalisations complètes (données PMSI 2007).

Les séjours avec décès durant l'hospitalisation sont valorisés par le tarif¹⁰ du GHS « AVC non transitoires avec CMA » (5 153,08€ pour un AVC avec complication) auquel on ajoute la valeur du forfait hospitalier (16 €) multiplié par la durée moyenne de séjour (DMS). En 2007, 12,3 % des patients hospitalisés pour AVC sont décédés durant leur hospitalisation et leur DMS était de 9,6 jours. Ainsi, le coût des décès pour AVC survenus en 2007 s'élève à près de 86 millions d'euros.

Le coût de la prise en charge des patients qui survivent est estimé par la littérature. Trois références françaises ont été identifiées (Spieler *et al.*, 2002 ; Spieler et Amarenco, 2004 ; Spieler et de Pourville, 2007). Spieler et Amarenco estimaient les coûts directs (séjours hospitaliers et soins ambulatoires) de la première année post-AVC à 17 800 € en 2000. Nous avons actualisé ce montant sur le taux de croissance de la consommation de biens et services de santé (CSBM) entre 2000 et 2007. La dépense d'un patient la première année suivant l'AVC s'élève ainsi à 25 000 €. La dépense des 104 853 survivants la première année est estimée à 2 621 millions d'euros.

Cas prévalents d'AVC

Le nombre d'AVC prévalents est estimé à 8 pour 1000¹¹, soit environ 508 624 personnes¹² (63 578 000 population France entière en 2007, INSEE). A ces cas prévalents, il faut soustraire le nombre de cas incidents (120 982 personnes) défalqué du nombre de décès

⁸ Source : OPEPS. Rapport sur la prise en charge précoce des accidents vasculaires cérébraux, 2007.

⁹ Limite : le coût des patients non pris en charge à l'hôpital ou qui décèdent avant l'arrivée à l'hôpital n'est pas inclus dans notre calcul.

¹⁰ Arrêté du 27 février 2007 fixant pour l'année 2007 les ressources d'Assurance Maladie des établissements de santé exerçant une activité de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie. Les séjours ont été valorisés au tarif applicable dans les établissements publics.

¹¹ Source : Pr Marc Hommel, CHU de Grenoble, communication personnelle.

¹² Selon Hankey et Warlow, il y aurait chaque année 12 000 patients ayant un AVC parmi 1 million d'habitants issu d'un pays développé, soit en France 762 936 patients en 2007.

(16 129) afin d'estimer le coût de la prise en charge annuelle des patients dans l'année qui suit l'événement aigu d'AVC, soit au total 403 771 personnes.

Personnes victimes d'AVC inscrites en ALD AVC invalidant

En décembre 2007, 225 090 personnes étaient inscrites en ALD AVC invalidant (ALD 01). Le montant annuel des remboursements moyens de ces patients s'élevait à 9 642 € par patient en 2004. En l'absence de données plus récentes, nous avons actualisé ce montant annuel par patient sur le taux de croissance de la CSBM entre 2004 et 2007. On estime ainsi que le remboursement moyen d'un patient inscrit en ALD 01 en 2007 s'élève à 10 908 €. A ce montant, il convient d'ajouter le plafond annuel de franchise de 50 € supporté par le patient. Ainsi, le montant des dépenses de santé des personnes inscrites en ALD AVC invalidant, tous financeurs confondus, peut être estimé à 2 466 millions d'euros en 2007.

Personnes victimes d'AVC non inscrits en ALD AVC invalidant

Le nombre de patients ayant eu un accident vasculaire cérébral mais non inscrits en ALD 01 est estimé à 178 681 en France. Le montant des dépenses supportées par l'Assurance Maladie pour ces patients peut être estimé en appliquant le remboursement moyen par patient des personnes en ALD 01 corrigé d'un ratio « dépenses de soins par personne non inscrite en ALD et ayant fait un AVC / dépenses de soins par personne des patients inscrits en ALD AVC ».

Ce ratio est estimé à 0,25 pour les pathologies cardiovasculaires en 2006 : dépenses de soins par personne non inscrite en ALD ayant une pathologie cardiovasculaire chronique (1 837 €)/dépenses de soins par personne des patients inscrits en ALD cardiovasculaire (7 351 €)¹³. Dans le cas d'une maladie vasculaire cérébrale, nous ferons l'hypothèse que ce ratio est le même : autrement dit, on suppose que les dépenses remboursées d'un patient inscrit en ALD AVC invalidant sont 4 fois supérieures à celles d'un patient ayant fait un AVC, non inscrit en ALD.

Ainsi, le remboursement annuel moyen des personnes ayant fait un AVC et non inscrites en ALD s'élèverait à 2 727 € en 2007 (contre 10 908 € pour les personnes en ALD 01). Le taux de couverture moyen des soins de la population s'élève à 78 %, celui des patients inscrits en ALD à 96%. Nous avons estimé celui des personnes non inscrites en ALD à 68,4% (voir annexe deuxième partie page 48). Ainsi, la dépense par patient, tous financeurs confondus, ayant fait un AVC et non inscrit en ALD 01 s'élève à 4 037 € en 2007 (2 727 € annuels couverts par l'Assurance Maladie, soit 3 987 € tous financeurs confondus, auxquels s'ajoutent 50 € de franchise annuelle¹⁴). La dépense de santé totale, tous financeurs confondus, des victimes d'AVC non inscrits en ALD AVC invalidant peut donc être estimée à 721 millions d'euros en 2007.

Au total, le coût de la prise en charge sanitaire des accidents vasculaires cérébraux peut être évalué à 5 milliards 894 millions d'euros en 2007.

¹³ Source : Rapport d'information sur les affections de longue durée, rapporteur M. le député Jean-Pierre DOOR.

¹⁴ Le plafond annuel de 50 € de franchise médicale applicable en 2008 a été considéré.

Coût pour le secteur médico-social

Le coût de la prise en charge des AVC en établissements médico-sociaux est difficile à évaluer de manière précise car les patients victimes d'AVC sont difficilement identifiables dans ce secteur. En effet, les dépenses par patient sont identifiées par niveau de handicap et de consommation de soins plutôt que par pathologie. Il n'est donc pas possible d'identifier les dépenses directement attribuables aux patients post-AVC.

Nous avons identifié les différents types d'établissements et les services dans lesquels les personnes victimes d'AVC n'ayant plus leur autonomie et/ou nécessitant une surveillance médicale et des soins peuvent être pris en charge. Selon une approche descendante, le coût de la prise en charge dans chaque structure médico-sociale est estimé par la proportion de patients ayant fait un AVC imputée à la dépense nationale par secteur.

Nous disposons de la proportion précise des patients AVC pris en charge dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). En revanche, nous avons estimé le nombre de patients ayant fait un AVC par la capacité d'accueil pour les personnes cérébro-lésées, seule indication d'étiologie de l'AVC dans les maisons d'accueil spécialisées (MAS), les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les foyers d'accueil spécialisés (FAM). Ce faisant, nous sur-estimons certainement cette proportion puisque les lésions cérébrales peuvent avoir été causées par d'autres pathologies ou accidents. Cependant, l'estimation du nombre d'AVC à partir de cette déficience sous-estime probablement notre population cible puisque les séquelles de l'AVC peuvent être diverses (déficience motrice, du langage...). Le répertoire FINESS (Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux) nous a permis d'identifier les capacités d'accueil pour les patients cérébro-lésés dans les MAS, les SAVS et les FAM. Les capacités d'accueil dans les services d'accompagnement médico-social pour personnes handicapées (SAMSAH) pour ces patients ont été estimées à partir d'une enquête de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

Le Tableau 3 présente une estimation du poids de l'accident vasculaire cérébral dans les établissements médico-sociaux.

Tableau 3 : Proportion de patients ayant fait un AVC et dépenses associées dans les structures d'accueil médico-sociales

	EHPAD	SSIAD	FAM	SAMSAH	MAS	SAVS
Variables						
Proportion de patients cérébro-lésés (%)	15 ¹	25 ²	2.2 ³	19 ⁴	1.3 ³	528 places ³
Dépense nationale 2007 (millions €)	13 889 ⁵	1 106 ⁶	302 ⁸	25,5 ⁸	1 413 ⁹	
Coût de l'AVC (millions €)	2 083,4	276,5	6,6	4,8	18,4	3,2 ⁷

¹ Chiffre mentionné dans le rapport d'étape sur la prévention et prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France.

² Chevreur K, URC Eco. Les patients en services de soins infirmiers à domicile. Le coût de leur prise en charge et ses déterminants, décembre 2008.

³ Répertoire FINESS, déficience « cérébro-lésés » + % cérébro-lésés imputé aux « tous types de déficiences ».

⁴ CNSA. Suivi quantitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés : SAMSAH et SSIAD. Situation en 2007.

⁵ Participation de l'Assurance Maladie : DREES. Tableaux de bord ONDAM personnes âgées 2007. Participation des Conseils généraux : DREES. Etudes et résultats N°682. Les dépenses d'aide sociale départementale en 2007. Participation des ménages : Projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2009, secteur médico-social.

⁶ DREES. Comptes nationaux de la santé 2007.

⁷ Bulletin départemental officiel du département de Paris N°37 qui fixe la capacité d'accueil et le budget 2006 d'un SAVS à 6 015 € par place occupée (ce coût par place a été appliqué à la capacité d'accueil de personnes cérébro-lésées estimée dans le répertoire Finess).

⁸ CNAMTS. Statistique mensuelle de l'Assurance Maladie. Résultats à fin décembre 2007.

⁹ CNAMTS. Etude régionale CRAMIF réalisée à partir de l'exploitation des ratios issus de PR.I.S.ME.S (Production d'informations synthétisées médico-social) Structures pour enfants et adultes handicapés financées par l'Assurance Maladie, janvier 2009.

Au total, le coût de la prise en charge en établissements médico-sociaux est estimé à 2,393 milliards d'euros en 2007.

Selon nos estimations, la prise en charge en EHPAD et en SSIAD représente respectivement 87 % et 11,5 % de ce coût. La prise en charge en FAM, SAMSAH, MAS et SAVS n'en représente que 1,3 % pour un montant total de 32,4 millions d'euros.

Il est difficile d'estimer précisément la proportion de personnes ayant eu un AVC pris en charge dans ces services et établissements. En valorisant les places réservées aux personnes cérébro-lésées, nous sur-estimons probablement le poids de l'accident vasculaire cérébral dans ces structures. Cependant, dans l'hypothèse où les victimes d'AVC ne représenteraient que la moitié de ces estimations, l'impact sur le coût total serait minime puisque déflaté de 16,2 millions d'euros, ce qui représenterait une variation de 0,6 % du coût total de la prise en charge en établissements médico-sociaux.

Dans cette partie, nous n'avons estimé que les coûts de la prise en charge en établissements médico-sociaux. Le coût des allocations de compensation de charges (Prestation de Compensation du Handicap, Allocation Compensatrice pour Tierce Personne) et des allocations de compensations de revenus (Allocations aux Adultes Handicapés, Garantie de Ressources Travailleur Handicapé) pour les personnes victimes d'AVC n'a pu être évalué.

Coût des indemnités journalières et pensions d'invalidité

Pensions d'invalidité

Les dépenses totales du régime général (donc sous-estimation) des pensions d'invalidité s'élevaient à 4 milliards d'euros en 2006. Nous ne disposons pas à ce jour des données de l'année 2007.

En 2006, 1 590 salariés étaient déclarés invalides suite à un AVC pour un nombre total de 74 298 pensions d'invalidité¹⁵. En faisant l'hypothèse d'une dépense proportionnelle au nombre de personnes en invalidité, les dépenses d'invalidité pour AVC représentent 89,8 millions d'euros en 2007¹⁶.

Indemnités journalières

La durée moyenne des arrêts de travail pour maladie de l'appareil circulatoire est de 50 jours (source : Description des populations du régime général en arrêts de travail CNAMTS, 2004). Les patients âgés de moins de 65 ans représentent 25% de la population des AVC (Etat des lieux sur la prise en charge des AVC, Comité de pilotage des AVC). Dans l'hypothèse où tous survivent, le nombre total de patients bénéficiant de 50 jours d'IJ représente 30 000 personnes, soit 1,5 millions de journée. La valeur moyenne d'une IJ est de 24 euros (dépenses du régime général des IJ en 2007 : 4 milliards pour 246 millions de journées en 2005). La dépense totale d'indemnités journalières en 2007 peut donc être estimée à 36 millions d'euros.

¹⁵ Source : CNAMTS. Les causes médicales de l'invalidité en 2006.

¹⁶ Montant actualisé sur le taux d'évolution des dépenses d'invalidité en 2007 (1,2%). Source : Commission des comptes de la sécurité sociale, juin 2009.

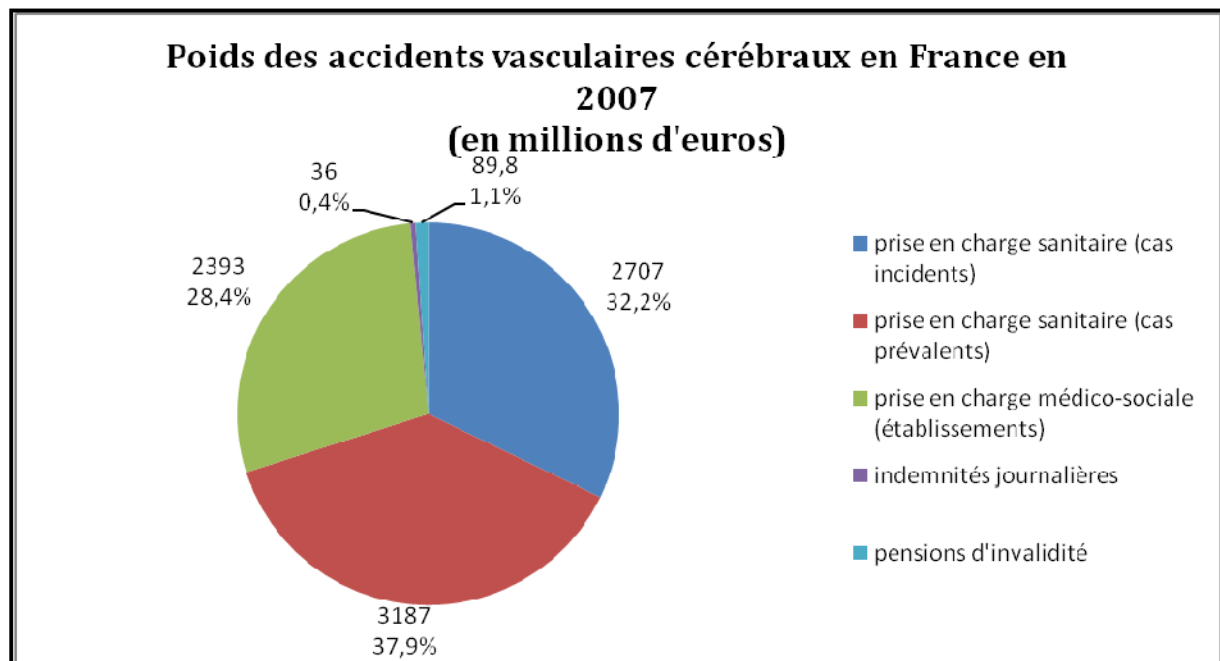
http://www.securite-sociale.fr/comprendre/dossiers/comptes/2008/ccss200806_fic_09-9.pdf

Conclusion

Le coût de la prise en charge sanitaire et médico-sociale s'élève à 8 milliards 287 millions d'euros et les indemnités journalières et pensions d'invalidité pour les personnes victimes d'accident vasculaire cérébral s'élèvent à 125,8 millions d'euros en 2007.

Ainsi, en 2007 on peut estimer le poids de la dépense formelle dans les secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux à 8, 413 milliards.

Cette estimation représente la dépense formelle liée aux AVC et ne comprend pas la perte de qualité de vie et la perte de production des patients en âge de travailler¹⁷.



¹⁷ A titre de comparaison, pour les pathologies mentales, le coût de la perte de qualité de vie est 2,8 fois supérieur à la dépense formelle pour la prise en charge sanitaire et médico-sociale et les indemnités journalières et allocations d'incapacité. Pour ces mêmes pathologies, le coût de perte de production représente 80% de la dépense formelle (URC Eco Ile-de-France. Etude du coût de la pathologie mentale en France. Document non publié à ce jour). Cependant, cette dernière information ne peut être comparable pour les AVC car, en dehors du fait que les conséquences de la maladie sont différentes en termes de handicap, 75% des personnes victimes d'AVC ne participent pas à la production (l'âge médian de survenue de l'AVC étant 77 ans).

Mise en perspective de ces résultats

A titre de comparaison, une étude sur les coûts des pathologies mentales¹⁸, hors démences et maladies congénitales, estiment les coûts sanitaires à 13,5 milliards, les coûts de prise en charge en établissements médico-sociaux à 3 milliards, les pensions d'invalidité à 2,3 milliards et les indemnités journalières à 1,5 milliards d'euros, soit un total de 20,3 milliards pour ce type de pathologies en France en 2007.

Pour les autres pathologies, nous ne disposons pas d'étude de coûts de la maladie couvrant les mêmes champs. Cependant, on peut comparer les 5,894 milliards d'euros de la prise en charge sanitaire des AVC aux coûts de quelques pathologies estimés dans d'autres études et présentés dans le Tableau 4.

Tableau 4 : Coûts sanitaires actualisés de quelques pathologies

Coûts sanitaires des autres pathologies actualisés sur le taux de croissance de la CSBM en 2007 (soins hospitaliers et soins de ville (soins ambulatoires, médicaments et autres biens médicaux et transport) supportés par l'Assurance Maladie, en millions d'euros)	
Cancer (INCA, 2007) ¹⁹	12 316
Pathologies mentales (URC Eco, données non publiées)	13 500
Maladies de l'appareil circulatoire (Comptes par pathologies, CREDES, 2003)	18 280
Diabète (Comptes par pathologies, CREDES, 2003)	1 725
SIDA (Comptes par pathologies, CREDES, 2003)	231

¹⁸ URC Eco Ile-de-France. Etude du coût de la pathologie mentale en France. Résultats préliminaires. Document non publié à ce jour.

¹⁹ Institut National du Cancer. Analyse économique des coûts du cancer en France. Impact sur la qualité de vie, prévention, dépistage, soins, recherche, mars 2007.

Troisième partie : Aspects macro-économiques

Estimation du coût de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en court séjour

Les coûts de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux ont été estimés à partir des données du PMSI MCO. Les accidents vasculaires cérébraux (AVC) et les accidents ischémiques transitoires (AIT) ont été préalablement identifiés dans la base PMSI MCO selon les codes diagnostiques suivants :

- I60 : hémorragie sous arachnoïdienne,
- I61 : hémorragie intracérébrale,
- I62 : autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques,
- I63 : infarctus cérébral,
- I64 : AVC, non précisé comme étant hémorragique ou par infarctus,
- G46 avec code de diagnostic associé significatif (DAS) des catégories I60, I61, I62, I63 ou I64 : syndromes vasculaires cérébraux au cours de maladies cérébro-vasculaires. Ces séjours ont été regroupés avec l'un des diagnostics principaux précédents en fonction du ou des DAS ; lorsqu'il y avait plusieurs DAS différents, la règle de décision suivante a été appliquée :
I63 > I61 > I60 > I62 > I64.

La valorisation des séjours pour AVC réalisés en 2007 s'effectue selon une approche ascendante à partir de données agrégées transmises par l'ATIH. Deux méthodes peuvent être utilisées :

1. selon le point de vue de l'Assurance Maladie, valoriser les séjours par les tarifs des GHS et les suppléments journaliers facturés lors d'un passage dans certaines unités médicales (réanimation, soins intensifs, surveillance continue). Or, en l'absence d'information sur la durée de séjour dans ces unités (à l'exception des lits de soins intensifs en UNV), on ne peut estimer la recette exacte tenant compte des suppléments journaliers perçue par les établissements ;
2. selon le point de vue des établissements, valoriser les séjours par les coûts moyens présentés dans l'Echelle Nationale des Coûts (ENC) 2006. Ces coûts moyens reflètent les dépenses par poste (selon leur case-mix) des établissements qui participent à l'ENC et servent à l'établissement des tarifs des GHS. Nous avons opté pour cette méthode de valorisation pour estimer les coûts hospitaliers de la prise en charge des AVC.

Les effectifs des séjours pour AVC en 2007 sont additionnés et valorisés par les coûts moyens de l'ENC pour chaque GHM. Cependant, par cette approche ascendante, on sous-estime les dépenses réelles d'hospitalisation : le montant total des dépenses d'hospitalisation estimées à partir des effectifs des séjours de l'ATIH et des coûts de l'ENC diffère du montant total des dépenses hospitalières présenté dans les comptes nationaux de la santé, en partie parce que les budgets alloués aux hôpitaux financés par la T2A ne dépendent pas uniquement de la valorisation des GHS. Ainsi, nous utilisons une méthode dite de « calage » qui permet d'ajuster la dépense évaluée par l'ENC à la dépense observée dans les Comptes de la santé. Le rapport utilisé pour le calage est calculé de la manière suivante : consommation de soins et biens médicaux

en MCO des hôpitaux financés par la T2A mesurée dans les Comptes de la santé 2007 / estimation de la dépense de ces mêmes hôpitaux en utilisant l'ENC. Ce coefficient est égal à 1,399 pour le secteur public et 1,183 pour le secteur privé.

Le Tableau 5 présente les estimations des coûts des séjours pour accidents vasculaires cérébraux.

Tableau 5 : Estimation des coûts hospitaliers des séjours pour AVC en 2007

	Nombre de séjours pour AVC en 2007 (PMSI 2007)	Coût des hospitalisations pour AVC en 2007	% de la dépense nationale en MCO ²⁰
Etablissements publics	138 205	864 718 397 €	1,97
Etablissements privés	8 270	25 703 616 €	0,19
Total	146 475	890 422 013 €	1,56

²⁰ Dépenses nationales d'hospitalisation en court séjour (hors HAD) en 2007, données non publiées transmises par la DREES.

Conclusion

Les données du PMSI révèlent que le nombre d'hospitalisations pour accidents vasculaires cérébraux n'a sensiblement pas évolué entre 2006 et 2007 (318 séjours en plus en 2007).

En 2007, les dépenses hospitalières de séjour MCO pour la prise en charge d'AVC s'élèvent à 897 millions d'euros soit 1,56% de la dépense nationale en MCO. Il est à noter que ce chiffre paraît peu important par rapport à la dépense sanitaire des patients AVC. Il n'en représente en effet que 15,2% alors que la part du MCO atteint environ 35% de la consommation de soins médicaux. Ceci est expliqué par le fait qu'ici seuls les séjours pour AVC incidents sont valorisés alors que dans l'agrégat préalablement évoqué, l'ensemble des séjours des patients porteurs d'un AVC est comptabilisé (cas incidents et prévalents).

Quatrième partie : Aspects micro-économiques

Le coût de la prise en charge en unité neuro-vasculaire

L'objectif est d'estimer les coûts de la prise en charge d'un patient en unité neuro-vasculaire. Ces coûts sont estimés du point de vue de l'hôpital et comparés à la recette que l'hôpital peut attendre dans le système actuel de tarification à l'activité. Nous décrivons la relation entre durée de séjour (en lits de soins intensifs et en lits dédiés) et équilibre financier pour l'établissement. Cette étude est limitée au secteur public hospitalier car il prend en charge 95% des AVC.

La première partie consiste à estimer le surcoût d'une prise en charge en UNV conformément aux recommandations de bonne pratique, par rapport à une prise en charge conventionnelle. La seconde partie compare les dépenses et les recettes d'une UNV à partir de différentes hypothèses de durée de séjour et détermine les conditions d'un équilibre financier pour l'établissement.

Estimation du coût de la prise en charge en UNV

La prise en charge des patients victimes d'AVC en unité neuro-vasculaire comprend un passage en lits de soins intensifs puis en lits dédiés aux patients présentant un AVC. Cette prise en charge implique la présence d'une équipe pluridisciplinaire, dont des personnels paramédicaux, formée à la prise en charge des victimes d'AVC. Le coût de la prise en charge d'un séjour en UNV est égal à la somme :

- du coût journalier hors charges directes en lit dédié AVC multiplié par la durée de séjour en lit dédié ;
- du coût journalier hors charges directes en lit de soins intensifs multiplié par la durée de séjour en soins intensifs
- des charges directes.

Coût journalier en lit dédié

Le coût journalier d'un lit dédié AVC est égal au coût journalier d'un lit conventionnel auquel on ajoute le coût journalier en personnel paramédical dédié à la réadaptation des patients présentant un AVC.

Coût journalier en lit conventionnel

Le coût moyen de prise en charge dans un lit conventionnel correspond à la moyenne des coûts journaliers des séjours pour AVC correspondant aux GHM suivants :

- GHM 01M14V « Accidents vasculaires cérébraux non transitoires sans CMA » pour les AVC non compliqués
- GHM 01M14W « Accidents vasculaires cérébraux non transitoires avec CMA » pour les AVC compliqués.

Le coût journalier d'un lit conventionnel est estimé à partir des données de l'Echelle Nationale des Coûts 2006 (ENC). Il est égal au coût total (y compris coût structure) du GHM correspondant défalqué des charges directes, des dépenses de réanimation et des dépenses en soins intensifs, divisé par la durée de séjour en unités conventionnelles (hors réanimation et soins intensifs).

Nous avons fait une moyenne pondérée des coûts journaliers d'un séjour pour AVC sans complication et pour AVC avec complication. Les coûts obtenus²¹ sont respectivement 361 € et 343 €. En 2007, les séjours pour AVC sans complication et avec complication représentaient respectivement 51,6% et 48,4% des séjours pour AVC (données PMSI base publique et privée). Le coût journalier de la prise en charge d'un AVC dans un lit conventionnel s'élève à 353 € en moyenne.

Coût journalier du personnel paramédical dédié en UNV

En l'absence de données observationnelles permettant de déterminer la quantité de soins dispensés en lits dédiés par les équipes paramédicales dans des UNV fonctionnant de façon optimale, le type de personnel requis (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, psychologue, assistante sociale) ainsi que la durée d'intervention nécessaire sont déterminés à partir des recommandations de la SFNV (Recommandations pour la création d'Unités Neuro-Vasculaires, SFNV, 2001)²².

1. Quantité moyenne par catégorie de personnel requis par séjour

- Kinésithérapeute : 0,5 heure par jour
- Ergothérapeute : 0,5 heure par jour
- Orthophoniste : 0,2 heure par jour (soit une demi-heure par jour, pour 40% des patients)
- Psychologue : 1,2 heure par séjour (soit une demi-journée, 4 heures, par séjour pour 30% des patients)
- Assistante sociale : 2,5 heures par séjour.

Ces deux dernières interventions étant indépendantes de la durée de séjour, on peut considérer que se sont des charges directes.

2. Dépenses supplémentaires correspondantes par séjour

Les coûts des prestations de kinésithérapeute, ergothérapeute et orthophoniste en UNV représentent des dépenses journalières supplémentaires.

A partir des salaires chargés²³ (45 000 € par an pour ces professionnels), le coût horaire de chaque professionnel s'élève à 28,70 € pour l'établissement (pour 1 568 heures travaillées dans l'année, sur la base de 5 semaines de congés payés, 11 jours fériés et 35 heures de travail hebdomadaires). Selon les recommandations mentionnées ci-dessus, le coût journalier en kinésithérapeute, ergothérapeute et orthophoniste est estimé à 34,40 € pour l'UNV (2,4x14,35 €).

²¹ Ces coûts sont les coûts totaux de prise en charge, y compris les coûts de structure.

²² La SFNV n'a pas fait de recommandation pour les ergothérapeutes. Il a été estimé qu'un ergothérapeute intervient en complément du kinésithérapeute, soit une demi-heure par jour par patient.

²³ La valeur des salaires chargés est celle de la Fédération Hospitalière de France rapportés dans le rapport sur la prise en charge précoce des accidents vasculaires cérébraux de l'OPEPS, 2007.

Les coûts des prestations de psychologue et assistante sociale en UNV sont des charges directes indépendantes de la durée de séjour du patient :

- le coût horaire d'un psychologue s'élève à 35,1 € pour l'établissement, soit 42,1 € par séjour et 3,7 € par jour pour un séjour d'une durée moyenne pondérée de 11,4 jours²⁴ ;
- le coût horaire d'une assistante sociale s'élève à 25,5 € pour l'établissement, soit 63,8 € par séjour et 5,60 € par jour pour un séjour d'une durée moyenne pondérée de 11,4 jours.

Le coût journalier de la prestation paramédicale en UNV peut donc être estimé à 43,70 € par patient pour une durée de séjour moyenne de 11,4 jours. Si le kinésithérapeute ne dispense que la moitié du temps des soins de rééducation, soit un quart d'heure par jour par patient, le coût journalier du kinésithérapeute s'élève à 7,20 € et le coût journalier total de la prestation paramédicale à 36,50 €. Si l'établissement ne dispose d'aucun kinésithérapeute, le coût de la prestation paramédicale pour l'UNV s'élève à 29,35 €.

Evaluation du coût supplémentaire en personnel paramédical pour une UNV accueillant 300 patients par an

Le besoin en personnel pour l'établissement a été évalué pour une UNV accueillant au minimum 300 séjours pour AVC par an (minimum recommandé dans la circulaire DHOS/O4 n°2007-108 du 22 mars 2007 relative à la place des unités neuro-vasculaires dans la prise en charge des patients présentant un accident vasculaire cérébral)

Selon la durée d'intervention de chaque professionnel auprès du patient et sur la base de 300 séjours par an, en prenant un temps de travail effectif d'un professionnel paramédical de 1 568 heures, les surcoûts pour l'établissement représentent :

- 1,09 ETP de kinésithérapeute intervenant une demi-heure par jour pour tous les patients AVC, soit 49 000 € par an (3 420 interventions annuelles pour 300 patients séjournant en moyenne 11,4 jours) ;
- 1,09 ETP d'ergothérapeute intervenant une demi-heure par jour par patient pour tous les AVC, soit 49 000 € par an ;
- 0,44 ETP d'orthophoniste intervenant une demi-heure pour 40% des patients, soit 19 800 € par an ;
- 0,23 ETP de psychologue intervenant une demi-journée par séjour pour 30% des patients, soit 12 600 € par an ;
- 0,47 ETP d'assistante sociale intervenant 2,5 h par patient sur la durée d'un séjour, soit 19 100 € par an ;

Au total, le coût en personnel paramédical dédié à la prise en charge des patients présentant un AVC s'élève à 149 500 € par an pour l'établissement pour une UNV accueillant 300 patients par an²⁵.

²⁴ Moyenne pondérée de la durée de séjour en lit conventionnel des séjours de l'ENC 2006.

²⁵ Ceci suppose que le temps de travail du personnel paramédical soit partagé entre plusieurs services ou que ces professionnels travaillent à temps partiel dans l'établissement.

Coût journalier moyen de la prise en charge d'un AVC dédié en UNV

Ainsi, le coût moyen de la prise en charge d'un AVC en UNV est égal à 353 € plus 34,4 €, soit 387,4 €.

Coût des charges directes

Les charges directes comprennent entre autres les spécialités pharmaceutiques facturables en sus ou non, les produits sanguins labiles, les dispositifs médicaux implantables facturables en sus ou non, les autres consommables médicaux.... Ces charges ne dépendent a priori pas de la durée de séjour du patient. Dans l'ENC 2006, elles sont égales à 345 € dans le cas d'un AVC non compliqué et 437 € dans le cas d'un AVC compliqué, soit une moyenne pondérée égale à 390 €.

Si on y ajoute les charges directes de la prise en charge paramédicale indépendante de la durée de séjour, ce montant s'élève à 496 €.

Coût journalier en soins intensifs

Les dépenses de soins intensifs identifiées dans l'ENC 2006 pour les GHM correspondants aux AVC ne reflètent pas la prise en charge préconisée par les recommandations (les établissements participant à l'ENC ne disposaient pas tous d'UNV fonctionnelle). Les dépenses correspondant aux postes « soins intensifs » dans les GHM identifiés au paragraphe précédant ne pouvaient donc pas être utilisées pour notre estimation du coût journalier d'un lit de soins intensifs d'une UNV.

A dire d'experts, la prise en charge d'un AVC en soins intensifs se rapproche de celle d'un infarctus du myocarde. Nous avons donc fait l'hypothèse que les coûts journaliers en soins intensifs d'un AVC étaient identiques à ceux d'un infarctus du myocarde en soins intensifs. Ainsi, les coûts journaliers en soins intensifs d'un AVC ont été estimés à partir des GHM suivants dans l'ENC 2006 :

- GHM 05M04V « Infarctus aigu du myocarde sans complication cardiovasculaire sans CMA » pour les Accidents vasculaires cérébraux non compliqués (AVC non transitoires sans CMA)
- GHM 05M04W « Infarctus aigu du myocarde sans complication cardiovasculaire avec CMA » pour les Accidents vasculaires cérébraux compliqués (AVC non transitoires avec CMA).

Aux coûts journaliers en soins intensifs, il faut ajouter les dépenses journalières médico-techniques, les dépenses journalières en logistique et gestion générale et en logistique médicale ainsi que les coûts journaliers de structure de la prise en charge d'un AVC. Ainsi, on estime le coût journalier moyen de la prise en charge d'un AVC en soins intensifs à 453 €.

Au total

Le coût moyen de la prise en charge d'un AVC en UNV en 2006 est égal à :

- 387,4 € x la durée de séjour en lit dédié
- + 453 € x la durée de séjour en soins intensifs
- + 496 € de charges directes.

Par exemple, pour un patient dont la durée de séjour totale serait de 12 jours²⁶ :

- dont 2 jours en soins intensifs, le coût de la prise en charge est estimé à 5 276 € ;
- dont 3 jours en soins intensifs, le coût de la prise en charge est estimé à 5 342 € ;
- dont 4 jours en soins intensifs, le coût de la prise en charge est estimé à 5 407 €.

(Ces résultats sont présentés dans le Tableau 6 ci-dessous)

Tableau 6 : Coût de prise en charge d'un AVC en UNV selon la durée de séjour en soins intensifs en 2006

DS totale	DS en SI	Coût en lit SI (en euros)	DS en lit dédié	Coût en lit dédié (en euros)	Charges directes (en euros)	Coût total du séjour (en euros)
12	2	906 €	10	3 874 €	496 €	5 276 €
12	3	1 359 €	9	3 487 €	496 €	5 342 €
12	4	1 812 €	8	3 099 €	496 €	5 407 €

Si on actualise ces coûts en leur appliquant le taux d'évolution des prix des dépenses en soins hospitaliers dans les établissements publics en 2007, on peut estimer le coût moyen de prise en charge d'un AVC en UNV en 2007 à :

- 395,1 € x la durée de séjour en lit dédié
- + 462 € x la durée de séjour en soins intensifs
- + 506 € de charges directes.

Equilibre financier d'une unité neuro-vasculaire

Les valeurs 2006 sont utilisées dans cette étude pour étudier l'équilibre financier des unités neuro-vasculaires publiques²⁷.

Le tarif du GHM d'un séjour pour AVC non transitoire compliqué ou non varie entre 4000 € (3 966 €) et 5 150 € (5 122 €) dans un établissement public, soit une moyenne

²⁶ La DMS nationale étant de 11,8 jours, données PMSI bases publique et privée 2007

²⁷ Le même exercice avec les valeurs de coûts et de tarification 2007 est présenté en annexe. Les tarifs retenus sont alors 3 990,29 € pour l'AVC non compliqué et 5 153,8 € pour l'AVC compliqué, soit une moyenne pondérée égale à 4 553 € et un supplément de soins intensifs égal à 419,6 €.

pondéré égal à 4525,5 €. A ce tarif s'ajoute éventuellement les suppléments journaliers de soins intensifs d'un montant de 413 € en 2006.

Le Tableau 7 présente le bilan financier pour un établissement de la prise en charge en UNV d'un AVC pour une durée moyenne de séjour de 12 jours et pour une durée moyenne de 8 jours²⁸.

Tableau 7 : Equilibre financier d'un établissement public pour la prise en charge en UNV d'un AVC selon la durée de séjour

2006	Recette totale (GHS + supplément)	Coûts hospitaliers	Bilan
DMS totale de 12 jours (moyenne nationale)			
0 jour en SI	4525 €	5 145 €	- 123 €
1 jour en SI	4938 €	5 210 €	- 271€
2 jours en SI	5351 €	5 276 €	75 €
3 jours en SI	5 764 €	5 342 €	422 €
4 jours en SI	6 177 €	5 407 €	770 €
DMS totale de 8 jours (médiane nationale)			
0 jour en SI	4525 €	3 595 €	930 €
1 jour en SI	4938 €	3 661 €	1278 €
2 jours en SI	5351 €	3 726 €	1 625 €
3 jours en SI	5 764 €	3 792 €	1972 €

Ainsi, avec une durée de séjour de 12 jours, les tarifs actuels des GHS pour AVC ainsi que le tarif journalier du supplément de soins intensifs permettent de couvrir les charges des établissements, sauf si la durée de séjour en soins intensifs est inférieure à 2 jours.

Pour la moitié des séjours, la durée de séjour totale n'excède pas 8 jours, la dépense liée à la prise en charge d'un patient présentant un AVC est couverte par les recettes de l'hôpital. Quelque soit la durée de séjour en soins intensifs; l'établissement peut dégager des bénéfices qui seront d'autant plus importants que la durée de séjour est courte (voir Tableau 7).

Ces bénéfices sont constants quelque soit la distribution du séjour en UNV entre soins intensifs et lits dédiés jusqu'à une durée de séjour égale à 10 jours (voir le tableau en annexe qui calcule le bilan financier par séjour pour une durée de séjour comprise entre 6 et 22 jours et fonction du nombre de jours passés en soins intensifs). On remarque qu'au delà d'une durée de séjour de 13 jours, il faut qu'au moins un tiers du séjour se déroule en soins intensifs pour que l'hôpital ne soit pas déficitaire et qu'au delà de 18 jours, c'est la moitié du séjour qui doit se dérouler en soins intensifs.

Cette estimation ne prend pas en compte les compensations financières entre patients ayant une courte durée de séjour et patients avec une durée de séjour longue.

Une estimation plus complète de l'équilibre financier d'une unité neuro-vasculaire nécessite de connaître le « case-mix » des patients pris en charge et la distribution des

²⁸ Les données qui nous ont été communiquées par des UNV existantes montrent qu'en fonction des établissements la DMS varie entre 8 et 12 jours.

durées de séjours totales des patients hospitalisés pour AVC et leur répartition entre lits dédiés et lits de soins intensifs. Elle sera possible lorsque ces données seront observées.

Cependant, certaines des UNV existantes ont communiqué des données sur leur durée de séjour moyenne et sa répartition entre soins intensifs et soins dédiés. Ainsi pour l'une d'entre elle, la durée moyenne de séjour est de 3,45 jours en soins intensifs et 6,02 jours en lit dédiés. Le coût moyen de la prise en charge d'un patient s'élève alors à 4 391 € quand la recette est égale à 5 950,35 €. Avec un nombre de séjours supérieur à 500, cette UNV a donc un « case-mix » qui lui permet de prendre en charge ses patients AVC avec la recette qui lui est allouée.

Conclusion

Il semble que la rémunération actuelle des séjours AVC permette de prendre en charge une grande partie des séjours AVC. Il faut cependant noter qu'en l'absence de connaissance du « case-mix » des unités neuro-vasculaires, ces résultats restent à valider.

De plus, outre un éventuel besoin plus important en personnel participant déjà à la prise en charge, le calcul des coûts présenté ici ne prend pas en compte l'investissement en matériel qui peut être nécessaire pour la mise en place d'une UNV. En effet, un certain nombre de matériels est recommandé pour la mise en œuvre d'une UNV :

Pour les lits de soins intensifs :

- un module de surveillance ECG par lit avec enregistreur automatique et système de stockage de 24 heures au moins, ou répéteur central par câble ou télémetrie, 1 module de mesure non invasive de pression artérielle par lit, 1 saturomètre pour 2 lits, des lits à hauteur variable, des fluides médicaux -O2- vide, 1 ECG 3 pistes, 1 chariot avec matériel de réanimation d'urgences et 1 défibrillateur externe, des seringues auto-pousseuses et des pompes à perfusion, des pompes à alimentation entérale, 1 appareil de doppler continu, et de doppler transcrânien.
- un échocardiogramme (recommandé)
- au moins un lit qui pèse automatiquement (6 000 €) (recommandé).

Pour les lits dédiés aux AVC : des lits à hauteur variable, des fluides médicaux -O2- vide.

L'acquisition de tout ou partie de ces matériels peut être un frein à la mise en place de ces unités spécialisées pour certains établissements. S'il existe une volonté politique forte pour le développement de ces unités, l'allocation d'une dotation unique initiale comme incitation devra être envisagée.

Annexes

Annexe deuxième partie

Calcul du taux de couverture moyen des patients hors ALD

Les dépenses totales supportées par l'Assurance Maladie en 2007 s'élèvent à 147,8 milliards d'euros. Les dépenses de l'Assurance Maladie pour les patients en ALD s'élevaient à 55 675 millions d'euros en 2004, soit 62 987 millions d'euros en 2007 en actualisant sur le taux de croissance de la CSBM. Les dépenses de l'Assurance Maladie pour les patients hors ALD sont donc estimées à 84 813 millions d'euros en 2007.

Le taux de couverture moyen des dépenses de santé pour la population étant de 78 %, les dépenses totales tous financeurs peuvent être estimées à 189 487 millions d'euros en 2007 ($147\,800/0,78$). Le taux de couverture moyen des soins des patients en ALD étant de 96 %, les dépenses tous financeurs pour les patients inscrits en ALD peuvent être estimées à 65 611 millions d'euros ($62\,987/0,96$).

Ainsi, les dépenses tous financeurs des patients non inscrits en ALD peuvent être estimées à 123 876 millions d'euros ($189\,487 - 65\,611$). Le taux de couverture est alors calculé en rapportant les dépenses des patients hors ALD supportées par l'Assurance Maladie aux dépenses tous financeurs de ces mêmes patients ($84\,813/123\,876$), soit 68,4 %.

Annexe troisième partie

Tableau 8 : Coûts des hospitalisations pour AVC en 2006 et 2007 en établissements publics (base nationale PMSI)

GHM	Effectifs en 2006	Effectifs en 2007	Dépenses en 2006	Dépenses en 2007
01C01S	55	63	873 225 €	1 000 239 €
01C03V	12	22	68 767 €	126 073 €
01C03W	315	351	4 668 087 €	5 201 582 €
01C04V	1 263	1 281	10 479 088 €	10 628 434 €
01C04W	1 751	2 060	28 735 503 €	33 806 475 €
01C05V	7	5	43 839 €	31 314 €
01C05W	11	9	107 136 €	87 657 €
01C06V	262	277	1 401 621 €	1 481 866 €
01C06W	206	258	1 265 739 €	1 585 246 €
01C08V	21	22	64 739 €	67 821 €
01C08W	25	31	114 425 €	141 887 €
01C09Z	2	3	34 045 €	51 067 €
01C11Z	2	6	24 205 €	72 616 €
01C12Z	91	90	667 844 €	660 505 €
01C13Z	1	0	1 721 €	-
01K02Z	1 145	1 170	13 342 672 €	13 633 997 €
01K03Z	175	195	1 466 989 €	1 634 645 €
01M01S	11 477	12 373	119 219 162 €	128 526 505 €
01M10V	810	664	2 579 432 €	2 114 497 €
01M10W	655	502	3 307 620 €	2 535 001 €
01M14V	38 131	36 920	150 480 293 €	145 701 199 €
01M14W	32 731	34 026	170 207 321 €	176 941 563 €
01M15Z	8 271	8 286	25 062 114 €	25 107 566 €
01M16Z	17 195	16 695	43 143 029 €	41 888 506 €
24C02Z	29	22	44 255 €	33 572 €
24C54Z	0	2	-	2 022 €
24K04Z	2	0	1 902 €	-
24K05Z	162	115	94 938 €	67 394 €
24K14Z	102	104	70 140 €	71 515 €
24K24Z	1	0	1 751 €	-
24K26Z	4	3	3 970 €	2 977 €
24K27Z	5	6	4 848 €	5 817 €
24K28Z	7	2	5 518 €	1 576 €
24K29Z	3	12	2 413 €	9 653 €
24K33Z	1	0	487 €	-
24K34Z	6	4	4 752 €	3 168 €
24K35Z	4	5	3 850 €	4 812 €

GHM	Effectifs en 2006	Effectifs en 2007	Dépenses en 2006	Dépenses en 2007
24K37Z	10	12	26 170 €	31 404 €
24M03Z	12 352	11 787	8 099 626 €	7 729 137 €
24Z09E	13	16	31 607 €	38 901 €
24Z11E	3 817	3 952	6 615 289 €	6 849 259 €
24Z22Z	6 541	6 657	7 659 446 €	7 795 280 €
25C02Z	5	5	53 314 €	53 314 €
25M02A	68	68	225 898 €	225 898 €
25M02B	20	15	110 372 €	82 779 €
25M02C	11	6	96 341 €	52 550 €
25Z02E	11	11	198 829 €	198 829 €
27C05Z	0	2	-	101 768 €
27Z02Z	0	1	-	68 635 €
27Z03Z	1	0	6 160 €	-
90H02Z	79	89	1 456 596 €	1 640 976 €
90H03Z	2	0	2 597 €	-
Total	137 870	138 205	602 179 685 €	618 097 496 €

Tableau 9 : Coûts des hospitalisations pour AVC en 2006 et 2007 en établissements privés (base nationale PMSI)

GHM	Effectifs en 2006	Effectifs en 2007	Dépenses en 2006	Dépenses en 2007
01C01S	8	3	82 651 €	30 994 €
01C03W	6	4	73 115 €	48 743 €
01C04V	95	102	421 545 €	452 606 €
01C04W	130	148	1 884 971 €	2 145 967 €
01C05W	2	0	8 003 €	-
01C06V	128	128	463 361 €	463 361 €
01C06W	116	135	520 739 €	606 033 €
01C08V	1	0	1 723 €	-
01C08W	2	5	5 535 €	13 837 €
01C13Z	1	1	1 326 €	1 326 €
01K02Z	20	17	204 648 €	173 951 €
01K03Z	5	5	22 719 €	22 719 €
01M01S	447	475	2 069 214 €	2 198 829 €
01M10V	25	25	51 995 €	51 995 €
01M10W	16	32	46 006 €	92 011 €
01M14V	1688	1492	3 843 426 €	3 397 151 €
01M14W	2114	2007	7 090 153 €	6 731 285 €
01M15Z	710	743	1 349 305 €	1 412 019 €
01M16Z	1263	1299	2 586 610 €	2 660 338 €
24C02Z	2	4	2 349 €	4 698 €
24C54Z	2	3	1 205 €	1 808 €
24K04Z	0	1	-	747 €
24K05Z	2	0	977 €	-
24K14Z	397	358	211 144 €	190 402 €
24K28Z	3	1	1 705 €	568 €
24K29Z	1	1	349 €	349 €
24K30Z	0	1	-	862 €
24K37Z	0	1	-	1 956 €
24M03Z	619	701	465 691 €	527 382 €
24Z09E	0	1	-	3 074 €
24Z11E	119	111	137 100 €	127 884 €
24Z22Z	358	460	267 914 €	344 247 €
25M02B	0	1	-	2 726 €
90H02Z	7	4	30 829 €	17 616 €
Total	8 287	8 270	21 846 307 €	21 727 486 €

Annexe quatrième partie

Tableau 10 : Bilan de la prise en charge d'un séjour pour AVC en 2006 en fonction de la durée de séjour totale et de sa répartition entre soins intensifs (SI) et lits dédiés

DMS totale (jours)	DMS SI (jours)	Coût SI	DMS dédiés (jours)	Coûts dédiés	Charges	Coût total	Recette	Bilan
22	0	0€	22	8 523€	496€	9 019€	4 526€	-4 493€
22	1	453€	21	8 135€	496€	9 084€	4 939€	-4 146€
22	2	906€	20	7 748€	496€	9 150€	5 352€	-3 799€
22	3	1 359€	19	7 361€	496€	9 216€	5 765€	-3 451€
22	4	1 812€	18	6 973€	496€	9 281€	6 178€	-3 104€
22	5	2 265€	17	6 586€	497€	9 348€	6 591€	-2 757€
22	6	2 718€	16	6 198€	498€	9 414€	7 004€	-2 411€
22	7	3 171€	15	5 811€	499€	9 481€	7 417€	-2 065€
22	8	3 624€	14	5 424€	500€	9 548€	7 830€	-1 718€
22	9	4 077€	13	5 036€	501€	9 614€	8 243€	-1 372€
22	10	4 530€	12	4 649€	502€	9 681€	8 656€	-1 025€
22	11	4 983€	11	4 261€	503€	9 747€	9 069€	-679€
22	12	5 436€	10	3 874€	504€	9 814€	9 482€	-333€
22	13	5 889€	9	3 487€	505€	9 881€	9 895€	14€
22	14	6 342€	8	3 099€	506€	9 947€	10 308€	360€
21	0	0€	21	8 135€	496€	8 631€	4 526€	-4 106€
21	1	453€	20	7 748€	496€	8 697€	4 939€	-3 759€
21	2	906€	19	7 361€	496€	8 763€	5 352€	-3 411€
21	3	1 359€	18	6 973€	496€	8 828€	5 765€	-3 064€
21	4	1 812€	17	6 586€	496€	8 894€	6 178€	-2 716€
21	5	2 265€	16	6 198€	497€	8 960€	6 591€	-2 370€
21	6	2 718€	15	5 811€	498€	9 027€	7 004€	-2 024€
21	7	3 171€	14	5 424€	499€	9 094€	7 417€	-1 677€
21	8	3 624€	13	5 036€	500€	9 160€	7 830€	-1 331€
21	9	4 077€	12	4 649€	501€	9 227€	8 243€	-984€
21	10	4 530€	11	4 261€	502€	9 293€	8 656€	-638€
21	11	4 983€	10	3 874€	503€	9 360€	9 069€	-292€
21	12	5 436€	9	3 487€	504€	9 427€	9 482€	55€

DMS totale (jours)	DMS SI (jours)	Coût SI	DMS dédiés (jours)	Coûts dédiés	Charges	Coût total	Recette	Bilan
20	0	0€	20	7 748€	496€	8 244€	4 526€	-3 719€
20	1	453€	19	7 361€	496€	8 310€	4 939€	-3 371€
20	2	906€	18	6 973€	496€	8 375€	5 352€	-3 024€
20	3	1 359€	17	6 586€	496€	8 441€	5 765€	-2 676€
20	4	1 812€	16	6 198€	496€	8 506€	6 178€	-2 329€
20	5	2 265€	15	5 811€	497€	8 573€	6 591€	-1 983€
20	6	2 718€	14	5 424€	498€	8 640€	7 004€	-1 636€
20	7	3 171€	13	5 036€	499€	8 706€	7 417€	-1 290€
20	8	3 624€	12	4 649€	500€	8 773€	7 830€	-943€
20	9	4 077€	11	4 261€	501€	8 839€	8 243€	-597€
20	10	4 530€	10	3 874€	502€	8 906€	8 656€	-251€
20	11	4 983€	9	3 487€	503€	8 973€	9 069€	96€
19	0	0€	19	7 361€	496€	7 857€	4 526€	-3 331€
19	1	453€	18	6 973€	496€	7 922€	4 939€	-2 984€
19	2	906€	17	6 586€	496€	7 988€	5 352€	-2 636€
19	3	1 359€	16	6 198€	496€	8 053€	5 765€	-2 289€
19	4	1 812€	15	5 811€	496€	8 119€	6 178€	-1 942€
19	5	2 265€	14	5 424€	497€	8 186€	6 591€	-1 595€
19	6	2 718€	13	5 036€	498€	8 252€	7 004€	-1 249€
19	7	3 171€	12	4 649€	499€	8 319€	7 417€	-902€
19	8	3 624€	11	4 261€	500€	8 385€	7 830€	-556€
19	9	4 077€	10	3 874€	501€	8 452€	8 243€	-210€
19	10	4 530€	9	3 487€	502€	8 519€	8 656€	137€
18	0	0€	18	6 973€	496€	7 469€	4 526€	-2 944€
18	1	453€	17	6 586€	496€	7 535€	4 939€	-2 596€
18	2	906€	16	6 198€	496€	7 600€	5 352€	-2 249€
18	3	1 359€	15	5 811€	496€	7 666€	5 765€	-1 902€
18	4	1 812€	14	5 424€	496€	7 732€	6 178€	-1 554€
18	5	2 265€	13	5 036€	497€	7 798€	6 591€	-1 208€
18	6	2 718€	12	4 649€	498€	7 865€	7 004€	-861€
18	7	3 171€	11	4 261€	499€	7 931€	7 417€	-515€
18	8	3 624€	10	3 874€	500€	7 998€	7 830€	-169€
18	9	4 077€	9	3 487€	501€	8 065€	8 243€	178€
18	10	4 530€	8	3 099€	502€	8 131€	8 656€	524€

DMS totale (jours)	DMS SI (jours)	Coût SI	DMS dédiés (jours)	Coûts dédiés	Charges	Coût total	Recette	Bilan
17	0	0€	17	6 586€	496€	7 082€	4 526€	-2 556€
17	1	453€	16	6 198€	496€	7 147€	4 939€	-2 209€
17	2	906€	15	5 811€	496€	7 213€	5 352€	-1 862€
17	3	1 359€	14	5 424€	496€	7 279€	5 765€	-1 514€
17	4	1 812€	13	5 036€	496€	7 344€	6 178€	-1 167€
17	5	2 265€	12	4 649€	497€	7 411€	6 591€	-820€
17	6	2 718€	11	4 261€	498€	7 477€	7 004€	-474€
17	7	3 171€	10	3 874€	499€	7 544€	7 417€	-128€
17	8	3 624€	9	3 487€	500€	7 611€	7 830€	219€
16	0	0€	16	6 198€	496€	6 694€	4 526€	-2 169€
16	1	453€	15	5 811€	496€	6 760€	4 939€	-1 822€
16	2	906€	14	5 424€	496€	6 826€	5 352€	-1 474€
16	3	1 359€	13	5 036€	496€	6 891€	5 765€	-1 127€
16	4	1 812€	12	4 649€	496€	6 957€	6 178€	-779€
16	5	2 265€	11	4 261€	497€	7 023€	6 591€	-433€
16	6	2 718€	10	3 874€	498€	7 090€	7 004€	-87€
16	7	3 171€	9	3 487€	499€	7 157€	7 417€	260€
15	0	0€	15	5 811€	496€	6 307€	4 526€	-1 782€
15	1	453€	14	5 424€	496€	6 373€	4 939€	-1 434€
15	2	906€	13	5 036€	496€	6 438€	5 352€	-1 087€
15	3	1 359€	12	4 649€	496€	6 504€	5 765€	-739€
15	4	1 812€	11	4 261€	496€	6 569€	6 178€	-392€
15	5	2 265€	10	3 874€	497€	6 636€	6 591€	-46€
15	6	2 718€	9	3 487€	498€	6 703€	7 004€	301€
15	7	3 171€	8	3 099€	499€	6 769€	7 417€	647€
14	0	0€	14	5 424€	496€	5 920€	4 526€	-1 394€
14	1	453€	13	5 036€	496€	5 985€	4 939€	-1 047€
14	2	906€	12	4 649€	496€	6 051€	5 352€	-699€
14	3	1 359€	11	4 261€	496€	6 116€	5 765€	-352€
14	4	1 812€	10	3 874€	496€	6 182€	6 178€	-5€
14	5	2 265€	9	3 487€	497€	6 249€	6 591€	342€
14	6	2 718€	8	3 099€	498€	6 315€	7 004€	688€

DMS totale (jours)	DMS SI (jours)	Coût SI	DMS dédiés (jours)	Coûts dédiés	Charges	Coût total	Recette	Bilan
13	0	0€	13	5 036€	496€	5 532€	4 526€	-1 007€
13	1	453€	12	4 649€	496€	5 598€	4 939€	-659€
13	2	906€	11	4 261€	496€	5 663€	5 352€	-312€
13	3	1 359€	10	3 874€	496€	5 729€	5 765€	36€
13	4	1 812€	9	3 487€	496€	5 795€	6 178€	383€
12	0	0€	12	4 649€	496€	5 145€	4 526€	-619€
12	1	453€	11	4 261€	496€	5 210€	4 939€	-272€
12	2	906€	10	3 874€	496€	5 276€	5 352€	76€
12	3	1 359€	9	3 487€	496€	5 342€	5 765€	423€
12	4	1 812€	8	3 099€	496€	5 407€	6 178€	770€
11	0	0€	11	4 261€	496€	4 757€	4 526€	-232€
11	1	453€	10	3 874€	496€	4 823€	4 939€	116€
11	2	906€	9	3 487€	496€	4 889€	5 352€	463€
11	3	1 359€	8	3 099€	496€	4 954€	5 765€	810€
11	4	1 812€	7	2 712€	496€	5 020€	6 178€	1 158€
10	0	0€	10	3 874€	496€	4 370€	4 526€	156€
10	1	453€	9	3 487€	496€	4 436€	4 939€	503€
10	2	906€	8	3 099€	496€	4 501€	5 352€	850€
10	3	1 359€	7	2 712€	496€	4 567€	5 765€	1 198€
10	4	1 812€	6	2 324€	496€	4 632€	6 178€	1 545€
9	0	0€	9	3 487€	496€	3 983€	4 526€	543€
9	1	453€	8	3 099€	496€	4 048€	4 939€	890€
9	2	906€	7	2 712€	496€	4 114€	5 352€	1 238€
9	3	1 359€	6	2 324€	496€	4 179€	5 765€	1 585€
9	4	1 812€	5	1 937€	496€	4 245€	6 178€	1 933€
8	0	0€	8	3 099€	496€	3 595€	4 526€	930€
8	1	453€	7	2 712€	496€	3 661€	4 939€	1 278€
8	2	906€	6	2 324€	496€	3 726€	5 352€	1 625€
8	3	1 359€	5	1 937€	496€	3 792€	5 765€	1 973€
8	4	1 812€	4	1 550€	496€	3 858€	6 178€	2 320€

DMS totale (jours)	DMS SI (jours)	Coût SI	DMS dédiés (jours)	Coûts dédiés	Charges	Coût total	Recette	Bilan
7	0	0€	7	3 487€	496€	3 983€	4 526€	543€
7	1	453€	6	3 099€	496€	4 048€	4 939€	890€
7	2	906€	5	2 712€	496€	4 114€	5 352€	1 238€
7	3	1 359€	4	2 324€	496€	4 179€	5 765€	1 585€
7	4	1 812€	3	1 937€	496€	4 245€	6 178€	1 933€
6	0	0€	6	2 324€	496€	2 820€	4 526€	1 705€
6	1	453€	5	1 937€	496€	2 886€	4 939€	2 053€
6	2	906€	4	1 550€	496€	2 952€	5 352€	2 400€
6	3	1 359€	3	1 162€	496€	3 017€	5 765€	2 747€
6	4	1 812€	2	775€	496€	3 083€	6 178€	3 095€

Tableau 11 : Bilan de la prise en charge d'un séjour pour AVC en 2007 en fonction de la durée de séjour totale et de sa répartition entre soins intensifs et lits dédiés

DMS totale (jours)	DMS SI (jours)	Coût SI	DMS dédiés (jours)	Coûts dédiés	Charges	Coût total	Recette	Bilan
22	0	0€	22	8 692€	506€	9 198€	4 553€	-4 645€
22	1	462€	21	8 297€	506€	9 265€	4 973€	-4 292€
22	2	924€	20	7 902€	506€	9 332€	5 392€	-3 940€
22	3	1 386€	19	7 507€	506€	9 399€	5 812€	-3 587€
22	4	1 848€	18	7 112€	506€	9 466€	6 231€	-3 235€
22	5	2 311€	17	6 717€	506€	9 533€	6 651€	-2 882€
22	6	2 773€	16	6 322€	506€	9 600€	7 071€	-2 529€
22	7	3 235€	15	5 927€	506€	9 667€	7 490€	-2 177€
22	8	3 697€	14	5 531€	506€	9 734€	7 910€	-1 824€
22	9	4 159€	13	5 136€	506€	9 801€	8 329€	-1 472€
22	10	4 621€	12	4 741€	506€	9 868€	8 749€	-1 119€
22	11	5 083€	11	4 346€	506€	9 935€	9 169€	-766€
22	12	5 545€	10	3 951€	506€	10 002€	9 588€	-414€
22	13	6 007€	9	3 556€	506€	10 069€	10 008€	-61€
22	14	6 469€	8	3 161€	506€	10 136€	10 427€	291€
21	0	0€	21	8 297€	506€	8 803€	4 553€	-4 250€
21	1	462€	20	7 902€	506€	8 870€	4 973€	-3 897€
21	2	924€	19	7 507€	506€	8 937€	5 392€	-3 545€
21	3	1 386€	18	7 112€	506€	9 004€	5 812€	-3 192€
21	4	1 848€	17	6 717€	506€	9 071€	6 231€	-2 840€
21	5	2 311€	16	6 322€	506€	9 138€	6 651€	-2 487€
21	6	2 773€	15	5 927€	506€	9 205€	7 071€	-2 134€
21	7	3 235€	14	5 531€	506€	9 272€	7 490€	-1 782€
21	8	3 697€	13	5 136€	506€	9 339€	7 910€	-1 429€
21	9	4 159€	12	4 741€	506€	9 406€	8 329€	-1 077€
21	10	4 621€	11	4 346€	506€	9 473€	8 749€	-724€
21	11	5 083€	10	3 951€	506€	9 540€	9 169€	-371€
21	12	5 545€	9	3 556€	506€	9 607€	9 588€	-19€
21	13	6 007€	8	3 161€	507€	9 675€	10 008€	333€

DMS totale (jours)	DMS SI (jours)	Coût SI	DMS dédiés (jours)	Coûts dédiés	Charges	Coût total	Recette	Bilan
20	0	0€	20	7 902€	506€	8 408€	4 553€	-3 855€
20	1	462€	19	7 507€	506€	8 475€	4 973€	-3 502€
20	2	924€	18	7 112€	506€	8 542€	5 392€	-3 150€
20	3	1 386€	17	6 717€	506€	8 609€	5 812€	-2 797€
20	4	1 848€	16	6 322€	506€	8 676€	6 231€	-2 444€
20	5	2 311€	15	5 927€	506€	8 743€	6 651€	-2 092€
20	6	2 773€	14	5 531€	506€	8 810€	7 071€	-1 739€
20	7	3 235€	13	5 136€	506€	8 877€	7 490€	-1 387€
20	8	3 697€	12	4 741€	506€	8 944€	7 910€	-1 034€
20	9	4 159€	11	4 346€	506€	9 011€	8 329€	-681€
20	10	4 621€	10	3 951€	506€	9 078€	8 749€	-329€
20	11	5 083€	9	3 556€	506€	9 145€	9 169€	24€
19	0	0€	19	7 507€	506€	8 013€	4 553€	-3 460€
19	1	462€	18	7 112€	506€	8 080€	4 973€	-3 107€
19	2	924€	17	6 717€	506€	8 147€	5 392€	-2 755€
19	3	1 386€	16	6 322€	506€	8 214€	5 812€	-2 402€
19	4	1 848€	15	5 927€	506€	8 281€	6 231€	-2 049€
19	5	2 311€	14	5 531€	506€	8 348€	6 651€	-1 697€
19	6	2 773€	13	5 136€	506€	8 415€	7 071€	-1 344€
19	7	3 235€	12	4 741€	506€	8 482€	7 490€	-992€
19	8	3 697€	11	4 346€	506€	8 549€	7 910€	-639€
19	9	4 159€	10	3 951€	506€	8 616€	8 329€	-286€
19	10	4 621€	9	3 556€	506€	8 683€	8 749€	66€
18	0	0€	18	7 112€	506€	7 618€	4 553€	-3 065€
18	1	462€	17	6 717€	506€	7 685€	4 973€	-2 712€
18	2	924€	16	6 322€	506€	7 752€	5 392€	-2 359€
18	3	1 386€	15	5 927€	506€	7 819€	5 812€	-2 007€
18	4	1 848€	14	5 531€	506€	7 886€	6 231€	-1 654€
18	5	2 311€	13	5 136€	506€	7 953€	6 651€	-1 302€
18	6	2 773€	12	4 741€	506€	8 020€	7 071€	-949€
18	7	3 235€	11	4 346€	506€	8 087€	7 490€	-596€
18	8	3 697€	10	3 951€	506€	8 154€	7 910€	-244€
18	9	4 159€	9	3 556€	506€	8 221€	8 329€	109€
18	10	4 621€	8	3 161€	506€	8 288€	8 749€	461€

DMS totale (jours)	DMS SI (jours)	Coût SI	DMS dédiés (jours)	Coûts dédiés	Charges	Coût total	Recette	Bilan
17	0	0€	17	6 717€	506€	7 223€	4 553€	-2 670€
17	1	462€	16	6 322€	506€	7 290€	4 973€	-2 317€
17	2	924€	15	5 927€	506€	7 357€	5 392€	-1 964€
17	3	1 386€	14	5 531€	506€	7 424€	5 812€	-1 612€
17	4	1 848€	13	5 136€	506€	7 491€	6 231€	-1 259€
17	5	2 311€	12	4 741€	506€	7 558€	6 651€	-907€
17	6	2 773€	11	4 346€	506€	7 625€	7 071€	-554€
17	7	3 235€	10	3 951€	506€	7 692€	7 490€	-201€
17	8	3 697€	9	3 556€	506€	7 759€	7 910€	151€
16	0	0€	16	6 322€	506€	6 827€	4 553€	-2 274€
16	1	462€	15	5 927€	506€	6 894€	4 973€	-1 922€
16	2	924€	14	5 531€	506€	6 961€	5 392€	-1 569€
16	3	1 386€	13	5 136€	506€	7 028€	5 812€	-1 217€
16	4	1 848€	12	4 741€	506€	7 095€	6 231€	-864€
16	5	2 311€	11	4 346€	506€	7 162€	6 651€	-511€
16	6	2 773€	10	3 951€	506€	7 229€	7 071€	-159€
16	7	3 235€	9	3 556€	506€	7 296€	7 490€	194€
15	0	0€	15	5 927€	506€	6 432€	4 553€	-1 879€
15	1	462€	14	5 531€	506€	6 499€	4 973€	-1 527€
15	2	924€	13	5 136€	506€	6 566€	5 392€	-1 174€
15	3	1 386€	12	4 741€	506€	6 633€	5 812€	-822€
15	4	1 848€	11	4 346€	506€	6 700€	6 231€	-469€
15	5	2 311€	10	3 951€	506€	6 767€	6 651€	-116€
15	6	2 773€	9	3 556€	506€	6 834€	7 071€	236€
15	7	3 235€	8	3 161€	506€	6 901€	7 490€	589€
14	0	0€	14	5 531€	506€	6 037€	4 553€	-1 484€
14	1	462€	13	5 136€	506€	6 104€	4 973€	-1 132€
14	2	924€	12	4 741€	506€	6 171€	5 392€	-779€
14	3	1 386€	11	4 346€	506€	6 238€	5 812€	-426€
14	4	1 848€	10	3 951€	506€	6 305€	6 231€	-74€
14	5	2 311€	9	3 556€	506€	6 372€	6 651€	279€
14	6	2 773€	8	3 161€	506€	6 439€	7 071€	631€

DMS totale (jours)	DMS SI (jours)	Coût SI	DMS dédiés (jours)	Coûts dédiés	Charges	Coût total	Recette	Bilan
13	0	0€	13	5 136€	506€	5 642€	4 553€	-1 089€
13	1	462€	12	4 741€	506€	5 247€	4 973€	-737€
13	2	924€	11	4 346€	506€	4 852€	5 392€	-384€
13	3	1 386€	10	3 951€	506€	4 457€	5 812€	-31€
13	4	1 848€	9	3 556€	506€	4 062€	6 231€	321€
12	0	0€	12	4 741€	506€	5 247€	4 553€	-694€
12	1	462€	11	4 346€	506€	4 852€	4 973€	-341€
12	2	924€	10	3 951€	506€	4 457€	5 392€	11€
12	3	1 386€	9	3 556€	506€	4 062€	5 812€	364€
12	4	1 848€	8	3 161€	506€	3 667€	6 231€	716€
11	0	0€	11	4 346€	506€	4 852€	4 553€	-299€
11	1	462€	10	3 951€	506€	4 457€	4 973€	54€
11	2	924€	9	3 556€	506€	4 062€	5 392€	406€
11	3	1 386€	8	3 161€	506€	3 667€	5 812€	759€
11	4	1 848€	7	2 766€	506€	3 271€	6 231€	1 112€
10	0	0€	10	3 951€	506€	4 457€	4 553€	96€
10	1	462€	9	3 556€	506€	4 062€	4 973€	449€
10	2	924€	8	3 161€	506€	3 667€	5 392€	801€
10	3	1 386€	7	2 766€	506€	3 271€	5 812€	1 154€
10	4	1 848€	6	2 371€	506€	2 875€	6 231€	1 507€
9	0	0€	9	3 556€	506€	4 062€	4 553€	491€
9	1	462€	8	3 161€	506€	3 667€	4 973€	844€
9	2	924€	7	2 766€	506€	3 271€	5 392€	1 197€
9	3	1 386€	6	2 371€	506€	2 875€	5 812€	1 549€
9	4	1 848€	5	1 976€	506€	2 480€	6 231€	1 902€
8	0	0€	8	3 161€	506€	3 667€	4 553€	886€
8	1	462€	7	2 766€	506€	3 271€	4 973€	1 239€
8	2	924€	6	2 371€	506€	2 875€	5 392€	1 592€
8	3	1 386€	5	1 976€	506€	2 480€	5 812€	1 944€
8	4	1 848€	4	1 580€	506€	2 086€	6 231€	2 297€

DMS totale (jours)	DMS SI (jours)	Coût SI	DMS dédiés (jours)	Coûts dédiés	Charges	Coût total	Recette	Bilan
7	0	0€	7	2 766€	506€	3 272€	4 553€	1 282€
7	1	462€	6	2 371€	506€	3 339€	4 973€	1 634€
7	2	924€	5	1 976€	506€	3 406€	5 392€	1 987€
7	3	1 386€	4	1 580€	506€	3 473€	5 812€	2 339€
7	4	1 848€	3	1 185€	506€	3 540€	6 231€	2 692€
6	0	0€	6	2 371€	506€	2 876€	4 553€	1 677€
6	1	462€	5	1 976€	506€	2 943€	4 973€	2 029€
6	2	924€	4	1 580€	506€	3 010€	5 392€	2 382€
6	3	1 386€	3	1 185€	506€	3 077€	5 812€	2 734€
6	4	1 848€	2	790€	506€	3 144€	6 231€	3 087€

Annexe 16

**Rapport complémentaire sur la recherche et la prospective relatives à
l'accident vasculaire cérébral**

Rapport sur la recherche et la prospective dans les AVC

Marc Hommel, avril 2009, pour le Comité national de pilotage AVC

1 la recherche.....	231
1-1-Introduction – revue de la littérature.....	231
1-2 Méthodes.....	234
1-3 Résultats.....	237
1-4 Bilan de la Recherche dans l’AVC.....	245
1-5 Propositions.....	246
2 – Eléments de prospective à 5 ans dans la prise en charge des patients AVC.....	248
Remerciements.....	250
Références.....	250

1 la recherche

1-1-Introduction – revue de la littérature

Le but de la recherche biomédicale consiste à réduire la survenue des maladies et leurs conséquences que sont la mortalité précoce et le handicap, afin d’améliorer la santé des populations. Ce rapport vise à faire le bilan de la recherche biomédicale dans l’AVC en France, à situer l’AVC parmi les maladies neurologiques et à les comparer à des maladies situées en dehors du champ de la neurologie. Ce bilan pose les bases de propositions.

Dans la littérature plusieurs articles abordent la comparaison du montant des financements de recherche entre différentes maladies¹⁻⁴. Cette approche révèle souvent des discordances car les critères d’ajustement sont complexes et l’équilibre difficile à trouver. Les critères d’ajustement sont nombreux, tels l’intérêt d’une maladie comme modèle physiopathologique et de progrès thérapeutique, la concurrence internationale dans le champ de la recherche et des émergences scientifiques, l’antériorité des efforts de recherche déjà effectués et des infrastructures existantes, l’impact sociétal de la maladie⁵.

Nous avons privilégié le **poids social** de la maladie, qui pondère l’investissement en recherche entre les maladies pour répartir équitablement les moyens, et aide la gouvernance des investissements⁶ par domaine de recherche et par pathologie.

Nous avons privilégié deux questions :

- **Comment se situe la recherche sur l’AVC par rapport à l’effort de recherche biomédicale dans d’autres maladies ?**
- **Est-ce que l’effort de recherche est à la hauteur des conséquences de l’AVC pour la société?**

Plus une maladie est fréquente, plus le nombre d'individus qui bénéficieront des progrès de la recherche est grand. La réduction de la mortalité précoce et du handicap représente un bénéfice d'autant plus important pour une communauté que la maladie est fréquente, mortelle ou à l'origine d'un handicap sévère.

Le tableau 1 représente pour la France la mortalité et les DALYs pour différentes maladies, leur pourcentage de contribution par rapport à la mortalité et au DALYs pour la France en 2002^{7, 8}.

Tableau 1. Mortalité et DALYS en France

Maladie	Mortalité*	Mortalité/ mortalité totale	DALYS**	DALYS/ total DALYS
Cancer	141,6	32,0%	1514	14,2%
Cancer bronchique	28,1	6,3%	294	2,8%
Cancer du sein	13,1	3,0%	183	1,7%
AVC	28,2	6,4%	<u>271</u>	<u>2,5%</u>
Cardiopathies ischémiques	36,9	8,3%	259	2,4%
Alzheimer	11,1	2,5%	233	2,2%
Epilepsie	1,5	0,3%	64	0,6%
Parkinson	2,9	0,7%	45	0,4%
Sclérose en plaques	0,7	0,2%	36	0,3%

*mortalité pour 100 000 habitants et ajustée à l'âge et par cause, en France en 2002
**DALYs (Disability Adjusted Life Year) ajoute le nombre d'années de vie perdues par la survenue précoce du décès du à une maladie, au nombre d'années de vie vécues avec une maladie, pondéré par la sévérité du handicap lié à cette maladie. Ces DALYs sont calculés pour 100 000 habitants et par pathologie, en France en 2002.

L'évolution des différentes maladies avec leurs projections jusqu'en 2030 ont été effectuées par l'OMS⁹. L'AVC, seconde cause de décès au monde en 2002 parmi toutes les maladies, resterait la seconde cause de décès en 2030⁹. L'AVC, 7^{ème} cause de DALYs en 2002, serait à la 6^{ème} place en 2030⁹. Ces résultats concernent des régions géographiques telles la zone Europe de l'OMS^{10, 11}.

Il a été montré dans les pays développés que la métrique la plus corrélée à l'effort de recherche mesuré par le montant des financements d'une maladie est la valeur en DALYs⁵. Ce critère financier a illustré dès 1980 que la recherche dans l'AVC était et reste en 2008^{2, 3, 12} largement sous financée aux USA¹, au Royaume Uni en 2001^{1, 2} et certains pays européens en 2004¹³. Cette situation n'a pas évolué au niveau international¹², même si aux USA, le déficit de financement s'est partiellement comblé ces 10 dernières années, en comparaison avec les maladies liées à l'HIV³. Ce déficit de financement est difficile à expliquer rationnellement, d'autant plus que l'effort de financement de l'AVC est largement compensé par les gains en termes de réduction de la mortalité et du handicap³. En outre, ce sont essentiellement les financements publics par les études académiques qui ont contribué aux progrès, les financements de l'industrie pharmaceutique et des biotechnologies n'ont pas apporté un tel retour³.

Il y a trois approches pour mesurer les efforts d'une nation en recherche :

1. Le total des budgets publics et privés alloués à la recherche
2. Le total des ressources humaines et des infrastructures consacrées à la recherche
3. Les produits de la recherche que sont l'apport à la connaissance et la valorisation

En France la recherche biomédicale est effectuée par de nombreux intervenants : les CHU, les universités, l'INSERM... Plusieurs agences de recherche françaises se partagent le portefeuille des sciences de la vie, l'INSERM représentant moins de 40% du financement total accordé pour la recherche dans le domaine des sciences de la vie et de la santé¹⁴. Les sources de financement dans lesquelles sont puisés les budgets des études et du fonctionnement de la recherche sont complexes. Il y a de nombreux chevauchement entre l'INSERM et le CNRS pour les sciences de la vie, en particulier en neurobiologie. A ces sources identifiées, il est nécessaire d'y ajouter des initiatives spéciales telles les Réseaux Thématiques de Recherche Avancée (RTRA), les Réseaux et Centres de Recherche et de Soins (R/CTRS), et différents 'pôles' neuropôles, génopôles⁶....

Les appels d'offre pour les projets de recherche biomédicaux proviennent de différentes sources : les Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, l'INSERM, l'ANR, les CHU... A ces sources publiques s'ajoutent des sources provenant de fondations caritatives et de l'industrie pharmaceutique et biomédicale dont le montant n'est pas connu avec précision. Cette diversité des sources de financement et leur multiplicité rend la coordination des programmes et la planification stratégique particulièrement difficiles¹⁴. Surtout, il n'est pas possible d'identifier de manière précise la part de ces fonds qui est réellement allouée à la recherche par rapport à d'autres missions telles que l'enseignement⁶.

Cette situation rend difficile la cartographie du montant des ressources allouées aux recherches biomédicales, plus encore ce qui revient à un domaine de recherche tel les neurosciences et plus encore la part qui revient à chaque maladie^{6, 14}. Au montant des ressources allouées (Fig.1 du Rapport de l'AERES¹⁴) s'ajoutent les importantes sources publiques de l'état pour le financement de la recherche biomédicale (Ministère de la santé 81 M€, l'assurance maladie 870 M€⁶). Ces deux dernières sources, Ministère de la santé et assurance maladie sont supérieures au budget de l'INSERM. Nous n'avons pas abordé la recherche dans les AVC par la comptabilité des budgets accordés.

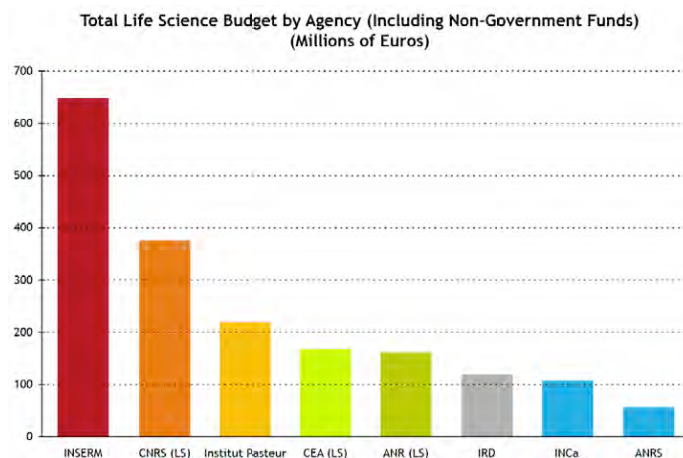


Figure 1.

Les mêmes difficultés sont trouvées lors de la mesure des moyens humains et infrastructures consacrées à la recherche. Dans les CHU, une partie des personnels et des ressources matérielles sont consacrés à la recherche et à l'enseignement. Cette part peut être fluctuante dans le temps. Les unités INSERM ou CNRS sont souvent mixtes, associant des personnels hospitaliers et leurs champs de recherche sont souvent à l'interface de plusieurs maladies. Les thématiques de recherche annoncées ne correspondent pas toujours aux thématiques de publications. Cette grande difficulté à effectuer la cartographie et le dénombrement de ressources nous a conduit à ne pas aborder la recherche dans les AVC à travers les infrastructures et les ressources humaines qui lui sont allouées.

Nous avons abordé la recherche dans l'AVC par la mesure des produits de la recherche en termes d'activité et d'apport à la connaissance. Nous nous sommes focalisé sur les listes des projets financés et sur les publications, qui concourent aux indicateurs de performance, que sont la qualité et la production

de connaissances⁶. Le croisement de différentes sources d'information augmente la robustesse et mesure la recherche effectuée dans le domaine de l'AVC. Nous avons effectué des comparaisons avec les autres maladies. Ces comparaisons ont été ajustées par le poids sociétal de la maladie que sont la mortalité précoce et les DALYs.

Pour ce faire nous avons effectué

- une étude bibliométrique
- comptabilisé le nombre de projets qui ont bénéficié de financements publics ou de fondations caritatives
- le nombre d'études avec une action, 'intervention' extérieure (site « clinicaltrials.gov »). L'intervention correspond à tout procédé médicament, procédure... qui est supposé modifier le cours d'une maladie. Toutes ces études sont répertoriées au niveau international. Les études épidémiologiques ou physiopathologiques n'ont pas d'obligation d'enregistrement.

1-2 Méthodes

1-2-1 Etudes bibliométriques

SIGAPS

Nous avons fait appel à la base nationale du Système d'Interrogation, de Gestion et d'Analyse des Publications Scientifiques (SIGAPS – CHU Lille) qui mesure le nombre de publications de recherche effectuées par des chercheurs affiliés à des CHU. Cet outil a été créé pour aider à calculer le montant annuel des MERRI accordés à un établissement.

Cette étude bibliométrique a été effectuée selon le standard des extractions SIGAPS, l'ensemble des rapports sont en annexe¹⁵. La bibliométrie porte sur les années 2003-2007 avec la requête suivante : *stroke[MeSH Terms] OR Brain Ischemia[MeSH Terms]*. Ont été extraits :

- Le nombre total d'articles : indicateur quantitatif mesurant le volume de production
- Le nombre d'articles par catégorie : indicateur plus qualitatif, la catégorie A correspondant aux excellentes revues d'une discipline, la B aux très bonnes revues, ...
- Le score de publication, qui tient compte de la catégorie (A,B,C,D,E,NC) et de la position dans la liste des auteurs
- Une analyse par établissement
- Une analyse par DIRC
- Une analyse par chercheur comprenant le nombre de publications et la spécificité de publication dans le domaine de l'AVC
- Les réseaux de collaborations préférentielles

Puis nous avons comparé les données SIGAPS de l'AVC avec des autres pathologies neurologiques : maladie d'Alzheimer (*Alzheimer Disease[Mesh Terms] OR dementia[Mesh Terms]*), maladie de Parkinson (*Parkinson's Disease[Mesh Terms]*), l'épilepsie (*Epilepsy[Mesh Terms]*), la sclérose en plaques (*Multiple Sclerosis[Mesh Terms]*). Pour comparer avec d'autres domaines de recherche biomédicale, nous avons choisi deux pathologies qui ont un poids important en santé publique : les cardiopathies ischémiques (*Myocardial Ischemia[Mesh Terms]*) et le cancer. Dans SIGAPS, le mot-clé « cancer » n'a pas pu être utilisé. Nous avons choisi 2 cancers fréquents, l'un touchant plutôt les hommes le cancer bronchique (*Lung Neoplasms[Mesh Terms]*), le second touchant la femme le cancer du sein (*Breast Neoplasms[MeSH Terms]*).

INSERM

A l'INSERM, nous avons abordé les publications dont l'accident vasculaire cérébral est un des mots-clés du titre avec participation de l'INSERM parmi les auteurs. Ces publications portent sur des travaux pré cliniques et cliniques et apportent un autre éclairage sur l'activité de recherche. Notre extraction de la Banque d'information sur les recherches de l'INSERM (BIR) a été effectuée pour les années 2005 à 2008 incluses pour les mots-clés :

- Stroke ou cerebral ischemia
- Parkinson
- Alzheimer
- Myocardial infarction or myocardial ischemia
- Cancer
- Multiple sclerosis ou sclérose en plaques
- Epilepsy

Nous n'avons pas tenu compte de l'impact factor des revues. Nous n'avons pas trouvé le nombre total d'articles de la BIR sur cette période de temps.

1-2-2 Etudes par projets de recherche

Les PHRC nationaux et régionaux (DHOS)

Les PHRC (Programme hospitalier de recherche clinique) sont une initiative du Ministère de la santé (1993). Notre liste comprend la totalité des PHRC nationaux de 2000 à 2008, les PHRC cancer de l'INCA de 2005 à 2008 inclus, les PHRC régionaux de 2001 à 2009 inclus. Nous avons colligé le nombre de projets qui portent sur l'AVC, la maladie d'Alzheimer, de Parkinson, l'épilepsie, la sclérose en plaques, les cardiopathies ischémiques et le cancer.

Soutien aux techniques innovantes et coûteuses (STIC) (DHOS)

C'est une initiative annuelle du Ministère de la santé depuis l'année 2000. Ce programme est dédié aux innovations diagnostiques et thérapeutiques coûteuses, hors médicament. Nous avons colligé l'ensemble des projets financés depuis la création des STIC.

PREQHOS (DHOS)

Le Programme de recherche en qualité hospitalière de la DHOS (PREQHOS) existe depuis 2007. Nous avons colligé l'ensemble des projets retenus.

Programmes de l'Agence nationale de la recherche (ANR)

Nous avons colligé l'ensemble des projets sur l'AVC qui se situent dans les programmes blancs, les programmes transversaux, les programmes Neurosciences, neurologie et psychiatrie de 2006 à 2008 et le programme de recherche translationnelle sur les maladies neurodégénératives du système nerveux central Era-net NEURON 2008.

Programmes de la HAS, de l'IReSP

Différents appels d'offre ont été présentés par des organismes publics tels l'HAS et l'IReSP. Nous avons colligé l'ensemble des projets retenus.

Les fondations caritatives

La Fondation pour la recherche sur le cerveau (<http://www.frc.asso.fr>)

C'est une fondation caritative qui collecte des fonds pour favoriser la recherche sur le cerveau. Il est nécessaire pour obtenir un financement de montrer des liens forts en recherche fondamentale avec une équipe labellisée. Nous avons compté les projets de recherche financés des années 2000 à 2007.

La Fondation Avenir (<http://www.fondationdelavenir.org/projets02.php>)

C'est une fondation qui soutient la recherche médicale appliquée. Nous avons colligé les projets soutenus dans la thématique système nerveux et muscles de 2001 à 2008 inclus.

Fondation pour la Recherche Médicale (<http://www.frm.org/nos-dossiers/recherches-financees-18.htm>)

Est une fondation caritative qui apporte un soutien financier à la recherche médicale. Nous avons colligé les projets de 2005 à 2009 dans le domaine de la neurologie.

Les études avec intervention : le registre 'clinical trials'

L'intervention est définie comme toute action (médicament, procédure) supposée changer le cours d'une maladie. L'épidémiologie, la physiopathologie, les descriptions de pratique et ne sont pas considérées comme des interventions et ne nécessitent pas d'être enregistrées ...

Les éditeurs des revues ont demandé il y a plusieurs années à avoir accès à l'ensemble des études comportant une intervention effectuées chez l'humain¹⁶. Cette exhaustivité est importante pour éviter des biais de publication et pour éviter les modifications du protocole après dépouillement du résultat. Depuis septembre 2007, ces études doivent être enregistrées avant leur début, comporter les objectifs, la description de l'intervention, les critères de jugement et d'inclusion. Plusieurs sites internet sont à la disposition des investigateurs, chaque étude déclarée obtient un numéro, indispensable à la publication ultérieure. Les premiers rapports sur l'exhaustivité des données du site ont été publiés^{17, 18} et des évolutions annoncées¹⁹.

Le site 'clinical trials' n'est pas le seul registre au monde, mais c'est celui qui répertorie le plus grand nombre d'études (70087 au total en mars 2009, dont 3927 (5.6%) comporte un participation française)²⁰. Les liens entre ce registre et l'OMS vont croissants. L'intérêt de ce site est représenté par son utilisation par les industriels du médicament. Il représente de ce fait une contribution de projets d'origine privée et publique. Il est aussi très largement utilisé pour les études académiques.

Ce registre est international, ce qui en fait une source intéressante pour situer la présence française dans le contexte international. L'information extraite de ce site a déjà été utilisée à d'autres fins comme par exemple les modifications temporelles des modalités de délivrance des médicaments²¹ ou les critères de jugement basés sur l'opinion des malades²².

Pour mesurer l'activité de recherche dans un domaine durant une période de temps déterminée, nous n'avons pas tenu compte du caractère en cours ou terminé des études. La requête porte sur le mot clé 'stroke' dans la rubrique 'condition' : *stroke | France | Child Adult Senior | Phase I II III IV | NIH Fed Industry Other | received from 01/01/2003 to 03/01/2009*. Les équivalences de 'stroke' sur le site sont : apoplexy, brain attack, brain vascular accident, cerebral infarction, cerebral vascular accident, cerebrovascular accident.

1-2-3 Les comparaisons

Comparaisons des pathologies

A travers l'activité de recherche que sont le nombre de projets de recherche et le nombre de publications nous avons comparé les données de l'AVC avec celles de la maladie d'Alzheimer, de la maladie de Parkinson, de l'épilepsie, de la sclérose en plaques qui représentent un groupe de maladies neurologiques. Pour comparer avec d'autres domaines de recherche biomédicale, nous avons choisi deux domaines qui ont un poids important en santé publique : les cardiopathies ischémiques et le cancer.

Les métriques d'ajustement

Le choix de la métrique d'ajustement a été discuté dans la littérature et différentes métriques ont été testées. Elles sont issues des travaux de l'OMS sur le 'Burden of Diseases'^{9, 11, 23} (annexe BoD1.pdf; GBD_report_2004update_full.pdf). Sur 25 maladies, il a été montré que la meilleure métrique pour représenter le montant du financement du NIH était les DALYs parmi d'autres métriques moins pertinentes : l'incidence, la prévalence, la mortalité⁵. L'incidence et la prévalence ne prennent pas en compte la sévérité. La mortalité seule ne tient pas compte d'un handicap éventuellement durable et sévère. Cette méthode permet aussi de mesurer la différence entre l'effort fait et celui qui est prévu par la corrélation et donc de proposer quantitativement des ajustements. Nous avons utilisé les données de l'OMS de la mission 'burden of diseases' la plus récente (année 2002) pour la mortalité et la DALYs ajustées à l'âge car elle présente des données séparées pour chaque pays²³ (annexe bodgbdeathdalyestimates.xls).

Les pays de comparaison

Nous avons cherché à situer la recherche française dans les AVC parmi des pays de l'OCDE. Les pays comparés sont 2 pays européens, l'Allemagne et le Royaume Uni, deux pays d'Amérique du nord les USA et

le Canada, et 3 pays d'Australasie l'Australie, le Japon et la République de Corée. Pour ces pays, la fiabilité des données est acceptable selon l'OMS²³.

Analyse statistique

Pour les Chi2 stratifiés nous avons utilisé EasyMA²⁴, les autres analyses ont été effectuées avec STATA 10.1 (STATA Corp, College Station, Tex).

1-3 Résultats

1-3-1 Etude bibliométrique

SIGAPS, principaux résultats

Sur la période du 01/01/2003 au 31/12/2007, la requête de SIGAPS renvoie, au niveau international, **28937** articles dans la base du NIH Pubmed dont **931** publications françaises sont retrouvés dans SIGAPS (**3,2%**). Ce chiffre de 3,2% représente le pourcentage de publications françaises dans l'AVC au niveau mondial. Ce chiffre est très inférieur de 27% par rapport aux 4,4% qui est la part de la production scientifique française à la production mondiale⁶.

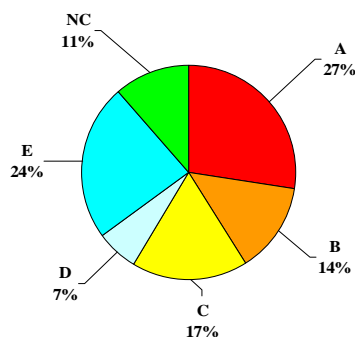


Figure 2. Répartition par catégorie de revue

Les 3 principaux établissements hospitaliers pourvoyeurs de publications sont l'AP-HP (382 articles – score 2032), le CHU de Lille (120 articles – score 601) et les HCL (95 articles – score 512). De manière parallèle, les DIRC les plus représentées sont la DIRC Paris Ile de France (428 articles – score 2289), la DIRC Nord Ouest (169 articles – score 870) et la DIRC Sud Est (128 articles – score 675). Le rapport est présenté dans l'annexe (SIGAPS AVC.doc).

Comparaisons entre les maladies dans SIGAPS

La comparaison avec d'autres maladies permet de situer l'AVC. Le rapport sur la maladie d'Alzheimer, maladie ayant bénéficié d'un plan spécifique est joint en annexe (Alzheimer.doc). Il a utilisé d'autres critères d'extraction ("*alzheimer disease*"[MeSH Major Topic] OR "*alzheimer disease/etiology*"[Mesh Terms] OR "*alzheimer disease/genetics*"[Mesh Terms] OR "*dementia*"[Mesh Terms]) AND "*humans*"[MeSH Terms] NOT (*letter*[pt] OR *editorial*[pt] OR *case reports*[pt]) que ceux plus larges utilisés pour les comparaisons et qui sont précisés dans les méthodes.

Les publications sont significativement moins fréquentes pour les chercheurs français dans l'AVC que dans les autres maladies (OR=0.78 ; 95%IC 0.69-0.89 ; méthode odds ratio avec effet aléatoire p=0.001). L'odds ratio = 0.78 signifie qu'il y a 22% de moins de publications dans le domaine de l'AVC que pour l'ensemble des autres maladies, en l'absence d'ajustement, à l'exception des cardiopathies ischémiques (Figure 3). A noter qu'il y a 10 ans la part de la production scientifique française était de 5,6% de la production mondiale. Elle a perdu 1,2% et est actuellement de 4,4%. Les seules maladies qui se situent au dessus de 4% sont l'épilepsie, la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques et le cancer des bronches. Aucune de ces maladies n'atteint pourtant le chiffre de 5,6%, moyenne nationale en 1995. Toutes les autres maladies se situent en dessous des 4%.

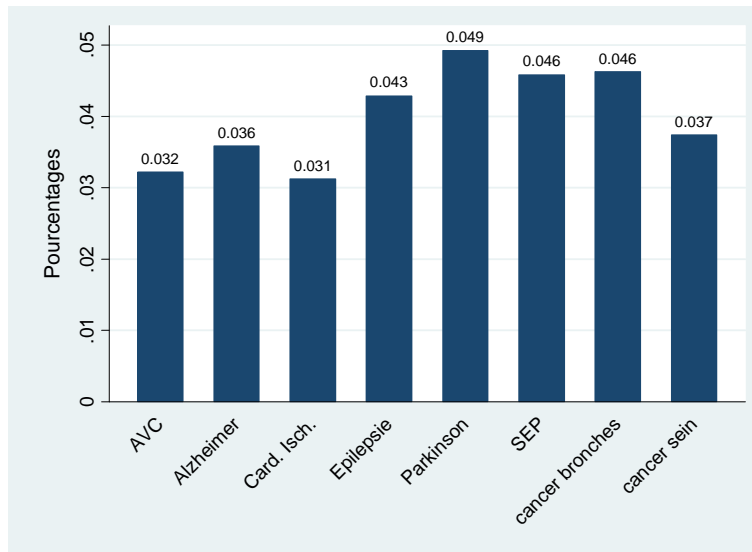


Figure 3. Pourcentages bruts des publications dans SIGAPS

Si l'on ajuste ces résultats à la mortalité (Figure 4) et aux DALYs (Figure 5), les différences s'accroissent. Sur la figure 3, les différents pourcentages entre les maladies sont du même ordre de grandeur, lorsqu'ils sont ajustés en fonction de la mortalité et des DALYs les rapports entre l'AVC et les autres maladies neurologiques varient de 1 à 15.

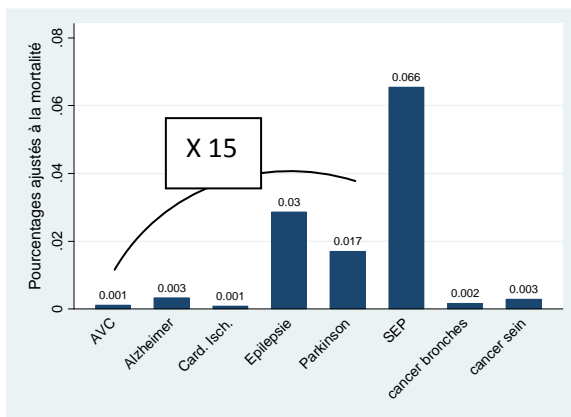


Figure 4. Ajustement par la mortalité

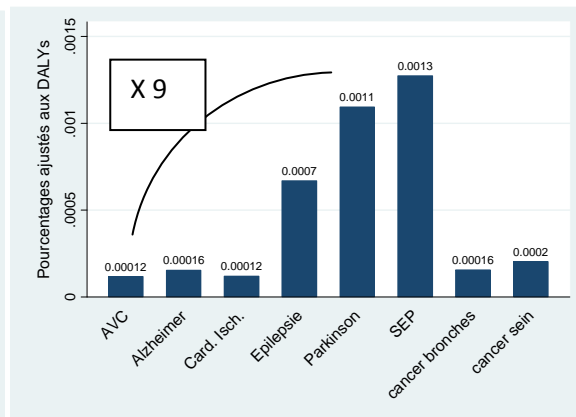


Figure 5. Ajustement par les DALYs

Etude bibliométrique de l'INSERM pour l'AVC

Pour les 4 années de 2005 à 2008 il y a un total de **76** articles publiés par l'INSERM avec l'AVC ou l'ischémie cérébrale comme mot-clé dans le titre. Le total des articles n'étant pas accessible, nous ne présentons pas de pourcentages.

Les principales structures de l'INSERM participant à ces publications sont l'U630 (CREATIS Lyon) – 13 publications, l'U 887 (motricité – plasticité, Dijon) – 5 publications et l'U698 (Hémostase, Bio-ingénierie, immunopathologie et remodelage cardiovasculaires (Ile-de-France) - 4 publications.

Ce chiffre de publications sur 4 années sur le site de l'INSERM est très inférieur à celui de 931 trouvé par SIGAPS pour 5 ans. Cette différence peut s'expliquer par un référencement insuffisant de la part de l'INSERM de sa production scientifique, ou une intégration trop restreinte dans des structures de l'INSERM des médecins travaillant dans le domaine de l'AVC.

Comparaison entre les maladies dans les publications de l'INSERM

Nous avons comparé les publications dans le champ de l'AVC, avec celles d'autres maladies neurologiques (SEP, Parkinson, épilepsie, Alzheimer), et les cardiopathies ischémiques et le cancer. Nous avons d'une

part mesuré les chiffres bruts du nombre de publications d'autre part représenté les régressions linéaires (95% IC) sur la mortalité ($p=0.001$) et les DALYs ($p=0.000$) standardisés.

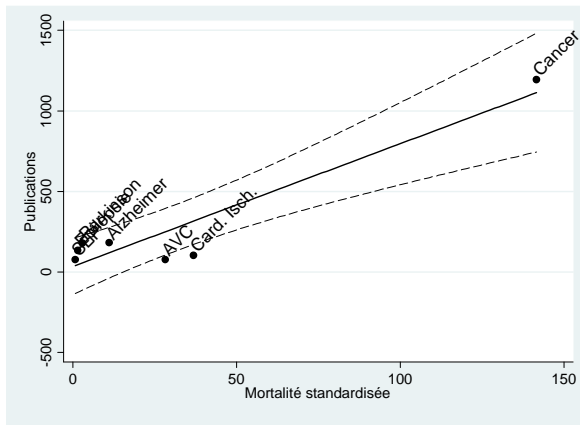


Figure 6. Publications INSERM vs mortalité

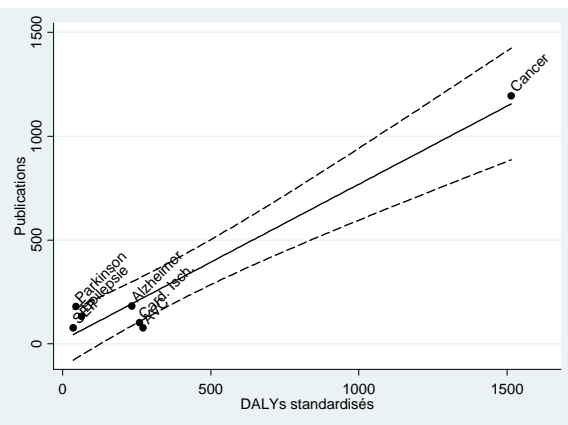


Figure 7. Publications INSERM vs DALYs

Les figures 6 & 7 montrent que l'AVC et les cardiopathies ischémiques sont significativement moins présentes selon ces deux ajustements. Les publications sur la SEP, la maladie de Parkinson, l'épilepsie et l'Alzheimer sont regroupées aussi bien pour la mortalité que pour les DALYs. Elles sont avec le cancer bien représentées à l'INSERM.

En conclusion, l'approche bibliométrique de SGAPS et de l'INSERM sont concordantes. Elles montrent une présence des équipes de recherche impliquées dans l'AVC. Mais cette présence reste modeste par rapport à d'autres maladies et au sein de la neurologie. Ceci se voit encore plus si l'on tient compte de l'impact en mortalité précoce et handicap de la maladie.

1-3-2 Etudes des projets de recherche

PHRC

Sur l'ensemble des 2709 projets PHRC retenus, 63 portaient sur l'AVC, 49 sur l'Alzheimer, 44 sur le Parkinson, 14 sur l'épilepsie, 24 sur la SEP, 67 sur les cardiopathies ischémiques et 608 sur le cancer. La présence relative des AVC dans le PHRC reste faible (2,3% des projets), mais proche des DALYs de l'AVC dans la population française. La figure 8 représente la part des différentes maladies à travers les PHRC. Parmi les différentes maladies, l'AVC est bien présent, ce qui suggère une activité des équipes impliquées dans l'AVC et la pré éminence dans le domaine de l'AVC des recherches cliniques et appliquées plutôt que translationnelles ou fondamentales.

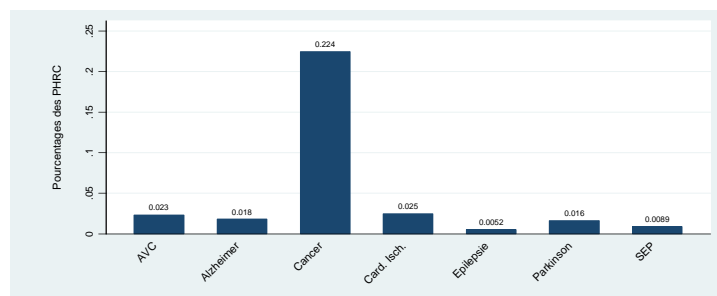


Figure 8. Pourcentages bruts des PHRC

L'ajustement par rapport à la mortalité et aux DALYs illustre l'influence du poids social des maladies, en particulier du cancer lorsqu'il est regroupé (Figures 9 et 10). L'AVC, s'il est présent dans le même ordre de grandeur en valeur brute que les autres maladies neurologiques a un rapport de 1 à 7 avec la maladie de Parkinson après ajustement à la mortalité.

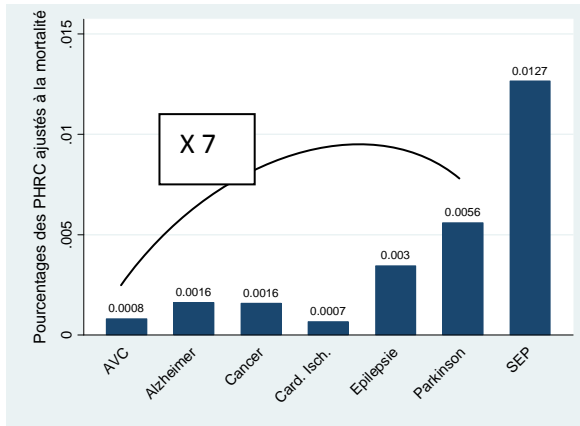


Figure 9. Pourcentages des PHRC ajustés à la mortalité

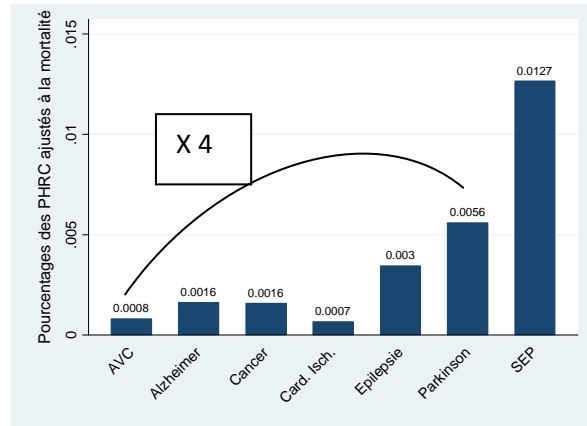


Figure 10. Pourcentages des PHRC ajustés à les DALYs

Projets ANR

Nous avons colligé tous les projets dans le domaine des sciences du vivant. Nous n'avons retenu que les projets dont le titre ciblait explicitement une maladie, pour les années 2006 à 2008. Le domaine le plus souvent concerné est celui des neurosciences, neurologie et psychiatrie. Nous n'avons pas tenu compte des projets de la 'liste complémentaire' de l'ANR. Sur 143 projets, 3 ont porté sur l'AVC (2%), 12 sur l'Alzheimer (8%), 9 sur le Parkinson (6%), 10 sur l'épilepsie (7%), et 2 sur la sclérose en plaques (1%). Les Figures (11, 12 & 13) illustrent la faiblesse de la présence de l'AVC à l'ANR où ont plus de succès les projets qui s'appuient sur des collaborations avec des sciences fondamentales et des projets translationnels.

Figure 11 Pourcentage bruts de projets ANR

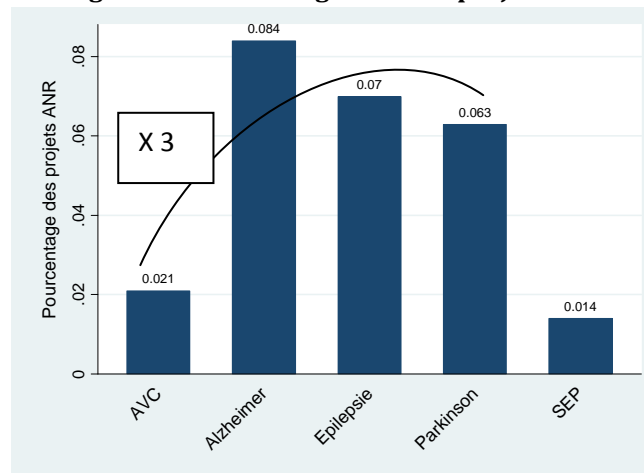
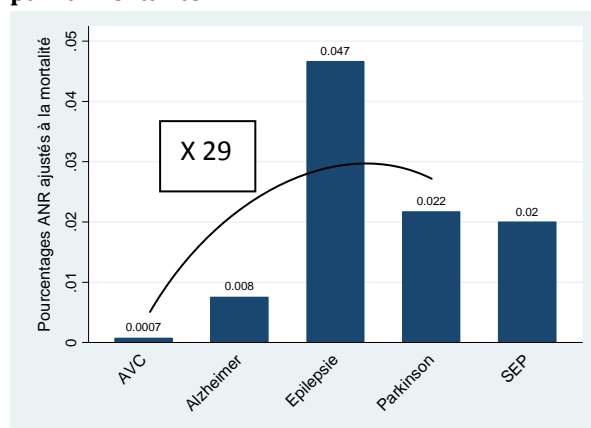
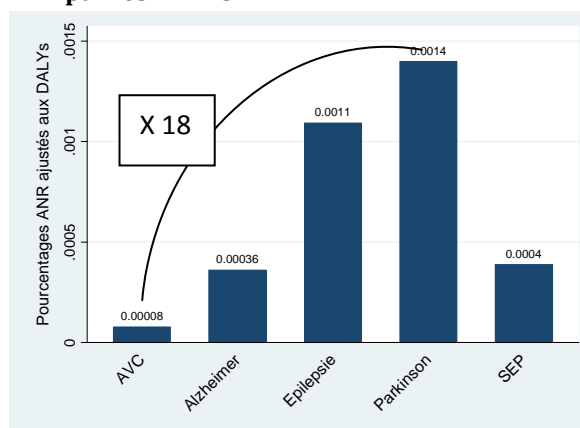


Figure 12. Pourcentages de l'ANR ajustés par la mortalité**Figure 13. Pourcentages de l'ANR ajustés par les DALYs**

STIC

De 2000 à 2008 inclus, 96 projets ont été retenus. Un projet a porté sur l'AVC, un sur l'épilepsie. En cardiologie 2 projets ont porté sur les cardiopathies ischémiques. Quarante quatre projets ont été consacrés à la cancérologie (46%).

DHOS/PREQHOS, HAS, IReSP

- Dans l'appel à projet de la DHOS PREQHOS 2008, 1 projet a été retenu dans la maladie de Parkinson, 0 dans l'AVC. L'appel conjoint DHOS - HAS a retenu 12 projets en 2007, 0 en neurologie et en 2008 sur les 10 projets retenus, 1 a concerné la maladie de Parkinson.
- Dans l'appel d'offre HAS-CNSA de 2007, 4 projets ont été retenus, 0 en neurologie.
- Dans l'appel d'offre de l'IReSP en 2007 sur the thématique 'handicap' 14 projets ont été retenus. Trois projets de neurologie portent sur la paralysie cérébrale, le traumatisme crânien, le vieillissement cérébral, 0 sur l'AVC. En 2008 sur les 9 projets retenus, aucun ne porte sur la neurologie.

Les fondations caritatives

La Fondation pour la recherche sur le cerveau

La fondation a financé à hauteur de 9 511 910€ un total de 145 projets. Leur répartition en fonction des applications à un domaine médical est la suivant : AVC N=6 (4%), Alzheimer N=25 (17%), Parkinson N=14 (10%), épilepsie N=18 (12%), sclérose en plaques N=5 (3%). Pour ces projets qui nécessitent un lien fort avec la recherche fondamentale, le défaut d'intégration à des formations de l'INSERM des chercheurs du domaine neurovasculaire est pénalisante pour l'AVC.

Fondation Avenir

Sur les 46 projets soutenus de 2001 à 2008 dans le domaine système nerveux et muscles, 3 portent sur l'AVC (7%), 3 sur l'Alzheimer (7%), 11 sur le Parkinson et dystonies (24%), 5 sur l'épilepsie (11%) et 1 sur la SEP (2%). Ces projets sont focalisés sur la recherche appliquée. Alors que l'intégration dans la recherche fondamentale ou pré clinique n'est pas un pré requis, il n'y a que très peu d'études sur l'AVC.

La Fondation pour la Recherche Médicale

Un montant total de 6 497 846€ a contribué à financer la recherche médicale de 2005 à 2009. Nous avons compté 72 projets dans le domaine de la neurologie, bien qu'il soit parfois difficile de distinguer sur les informations disponibles s'il s'agit d'une annonce d'un progrès médical ou d'une étude formelle soutenue. Sur ces 72 projets de neurologie, 3 concernent l'AVC (4%), 11 l'Alzheimer (15%), 9 le Parkinson (12%), 3 l'épilepsie (4%) et 6 la SEP (8%).

Les figures 14, 15 & 16 synthétisent la contribution des fondations caritatives en faveur des AVC.

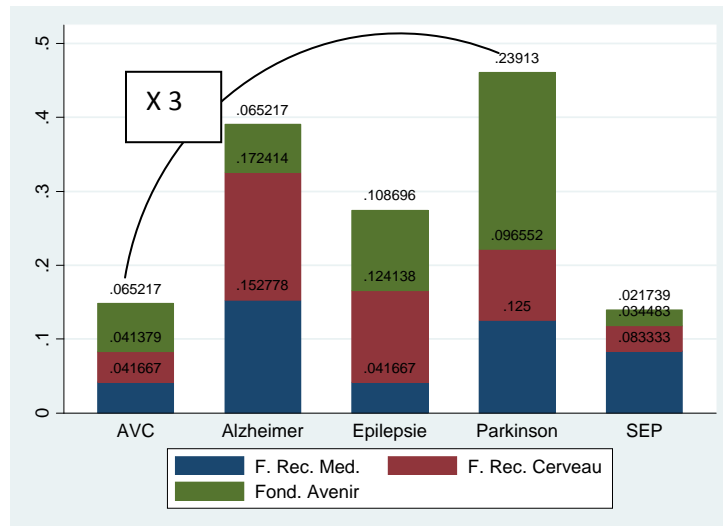


Figure 14 Somme des pourcentages bruts des projets des fondations entre les maladies neurologiques

Figure 15. Pourcentages des projets des fondations ajustés par la mortalité

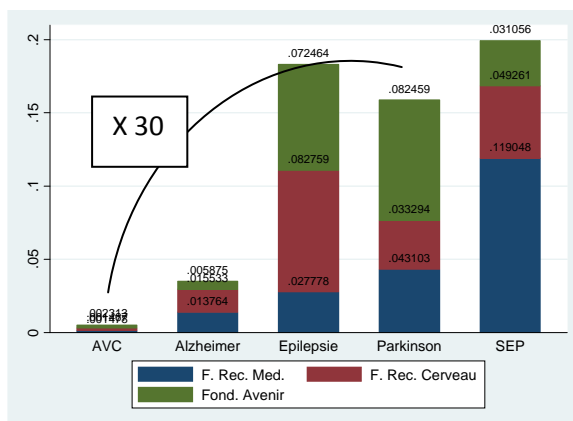
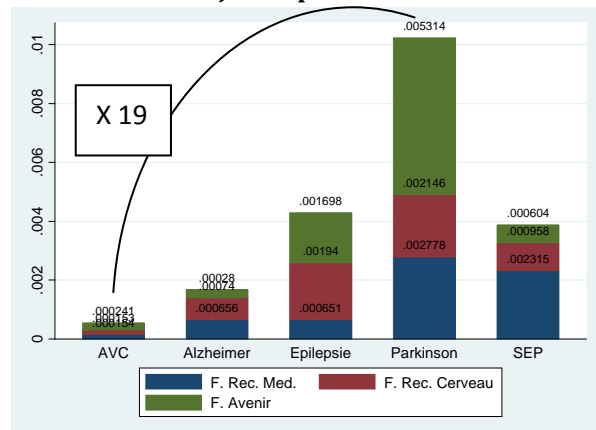


Figure 16. Pourcentages des projets des fondations ajustés par les DALYs



A l'identique des projets de recherche à financement public, les projets soutenus par les fondations présentent une sous représentation des AVC. Cette situation est largement majorée lors des ajustements.

Etudes d'intervention 'clinical trials'

En tout, **407** études répondent sur le site à la requête 'stroke'. Les études portant sur l'AVC avec une participation française sont au nombre de **31 (7.6%)**, dont 22 internationales et 9 uniquement françaises ; 19 ont un financement industriel, 4 un financement mixte industriel et public et 8 un financement public exclusif. Concernant les études à financement public, le promoteur est l'AP-HP pour 7 études, et d'autres CHU pour 3. Les études à financement public sont quasi exclusivement limitées à des centres français.

Les études d'intervention sont des études de recherche chez l'homme. De la même manière SIGAPS collige les publications effectuées essentiellement par des chercheurs affiliés aux CHU et concerne plutôt la recherche clinique. La présence française dans l'AVC dans le registre des études d'interventions (7.6%) est plus élevée que dans les publications SIGAPS (3.2%) alors que les chiffres devraient être proches si chaque étude donnait lieu à une publication avec un chercheur français. Sur le site des études d'intervention, certaines études sont encore en cours, d'autres terminées. Cette situation peut contribuer à la différence des pourcentages observée. Mais, il est vraisemblable que pour une part, la place des investigateurs français, rarement membre des comités de pilotage internationaux, ne leur permette pas de figurer dans les publications. Cette absence de représentation des investigateurs français dans les comités de pilotage de ces études est rapportée par le LEEM et ne concerne pas uniquement le domaine de l'AVC.

Pour évaluer l'enregistrement d'études d'intervention avec présence française, nous avons effectué les requêtes avec les mots clés suivants : Alzheimer, Parkinson, epilepsy, multiple sclerosis, myocardial ischemia et cancer avec les mêmes critères temporels.

Figure 17 Pourcentages d'études 'clinical trials' entre les maladies

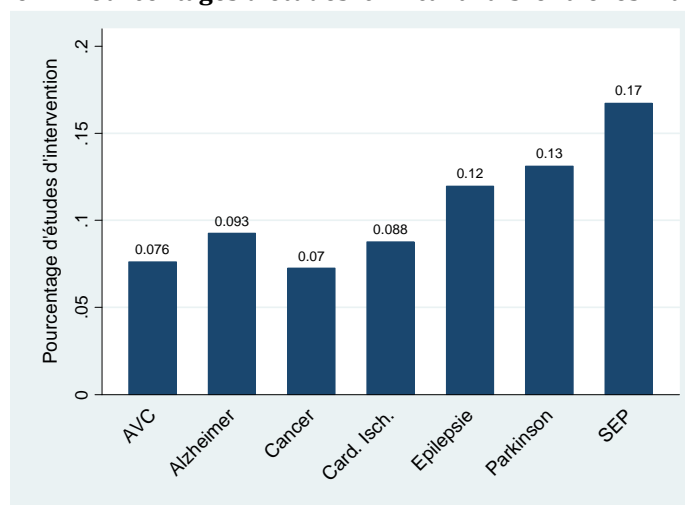


Figure 18. Pourcentages d'études 'clinical trials' ajustés par la mortalité

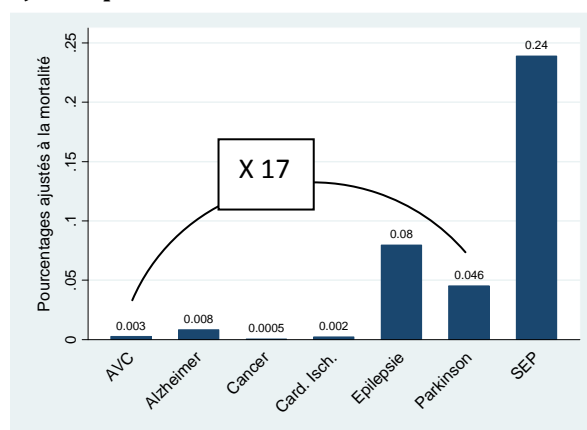
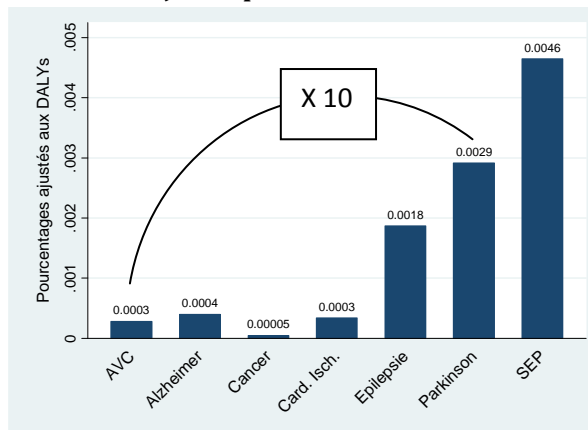


Figure 19. Pourcentages d'études 'clinical trials' ajustés par les DALYs



L'AVC est dans la comparaison non ajustée, un peu mieux positionné que le cancer, mais inférieur à toutes les autres maladies neurologiques. Après ajustement, l'AVC est proche de l'Alzheimer, des cancers et des cardiopathies ischémiques. L'ajustement montre la situation plus favorable des autres maladies neurologiques.

1-3-3 Comparaisons

Comparaisons entre les publications de SIGAPS et de l'INSERM

Nous avons comparé les nombres de publications rapportées par l'INSERM et celle rapportée par SIGAPS dans le but de tester la participation relative de l'INSERM et des CHU à la recherche biomédicale dans l'AVC. L'INSERM représentant aussi la recherche pré clinique, cette approche permet de tester à l'INSERM l'activité des recherches dans le domaine de l'AVC. La comparaison AVC-Alzheimer OR 2.4 (95% IC 1.8-3.2 : $p < 0.000$) montre pour les données brutes une sous représentation du domaine de l'AVC. L'ajustement aux DALY standardisés OR = 2.8 (95% IC 2.2-3.7 : $p = 0.0000$) et à la mortalité standardisée OR = 6.2 (95% IC 4.8-7.9 : $p = 0.0000$) majore la différence en défaveur de l'AVC.

Comparaisons entre la bibliométrie et les projets.

Comme on pouvait le suspecter, il y a un parallèle entre les résultats de la bibliométrie et les projets de recherche. L'AVC est bien présent dans les publications et les projets. Par contre, après ajustement, si l'AVC reste proche de la maladie d'Alzheimer et des cardiopathies ischémiques, il est toujours bien en deçà d'autres maladies neurologiques l'épilepsie, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques.

Comparaisons entre les pays

Les pourcentages respectifs d'études d'intervention par pays varient (cf. figure 20). Seule la France a un pourcentage inférieur d'études dans l'AVC. La participation importante des USA est évidente (figures 21 et 22).

Figure 20. Pourcentages bruts d'études d'intervention des différents pays

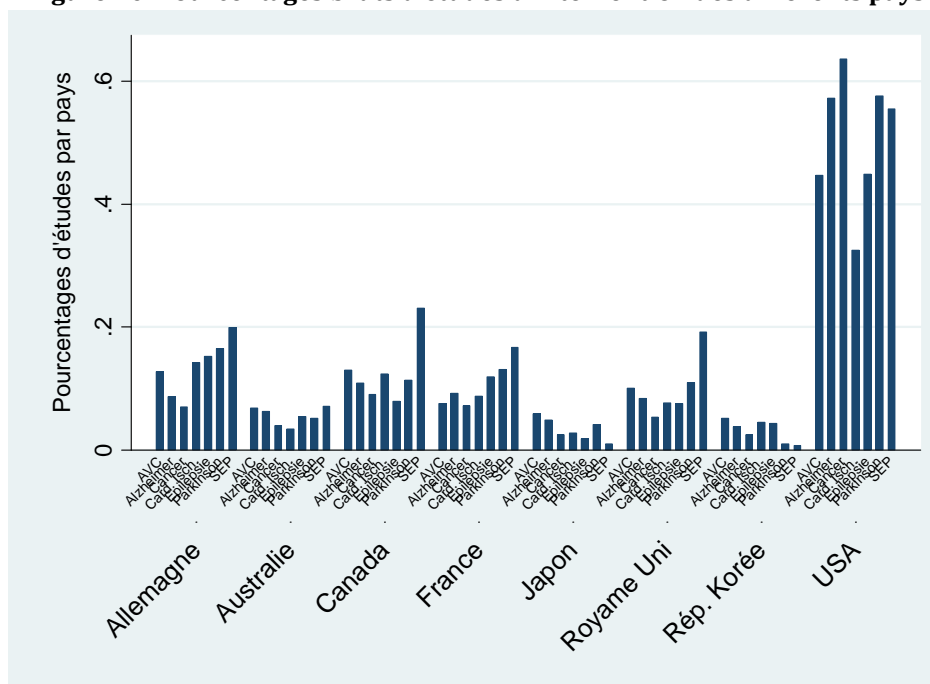


Figure 21 Pourcentages ajustés par la mortalité

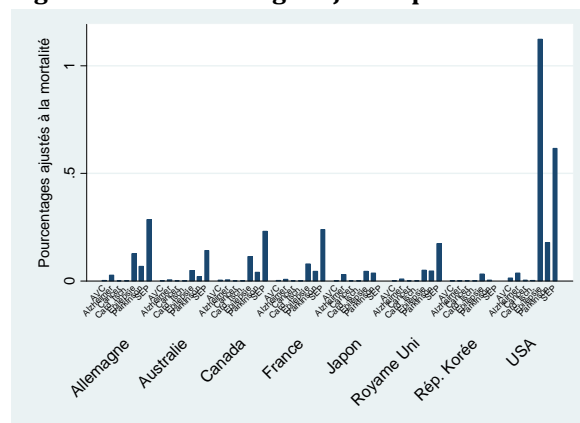
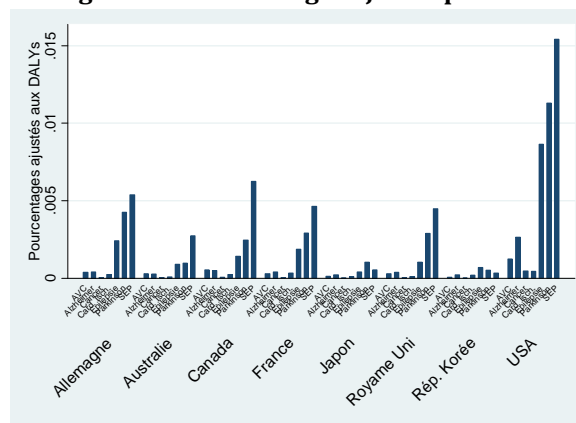


Figure 22 Pourcentages ajustés par les DALYs



Hormis les pays asiatiques (Japon et République de Corée), le pattern français est retrouvé avec une participation très prédominante des études dans l'épilepsie, le Parkinson et la SEP. La prépondérance asiatique en faveur de l'AVC est vraisemblablement en rapport avec les DALY's de l'AVC qui sont près du double dans ces deux pays par rapport aux autres pays. L'Allemagne, l'Australie, le Canada, La Japon, et le Royaume Uni ont plus de présence en recherche que la France dans l'AVC par rapport à l'Alzheimer. Ces graphiques montrent que la participation aux études reprend le schéma le plus courant et que l'effort de recherche n'est pas représentatif du poids sociétal des différentes maladies.

1-3-4 Les limites de la méthode

- La méthode que nous avons adoptée a des limites. Elles sont liées pour la bibliométrie de la BIR de l'INSERM à la recherche d'un mot-clé dans le titre d'un article. Certains articles qui ne portent pas le mot clé dans le titre ne sont pas identifiés bien que portant sur une maladie précise. La possibilité de rechercher un mot-clé aussi dans le résumé améliorerait peut-être la validité du résultat.
- Les registres (SIGAPS, INSERM) comportent une part déclarative et peuvent ne pas être exhaustif.
- Cette méthode ne permet pas de distinguer des typologies de recherche, clinique, translationnelle, préclinique et limite la recherche de collaborations et de synergies.
- La valeur sociétale des métriques peut être discutée. Pour certains, toutes les vies ont une égale importance, le fait d'être en vie étant l'unique métrique de mesure, seule la mortalité devrait être prise en compte. Pour d'autres l'équité dans les ressources devrait contribuer à l'amélioration globale de la santé. Une métrique associant le handicap, sa durée et sa sévérité serait la meilleure métrique. C'est l'association de la première et de la seconde métrique qui devrait être privilégiée par les décideurs car certaines mesures peuvent être corrélées négativement (telle la réduction du handicap et l'augmentation de la mortalité). Nous avons présenté dans les données de mortalité, la mortalité précoce comme le propose l'OMS.
- La méthode de mesure du 'burden of diseases' utilisée par l'OMS a des limites qui retentissent sur l'ajustement entre les différentes maladies sur la mortalité et le handicap, telles les imprécisions dans la précision du codage et du recueil de la cause du décès ou l'allocation de la sévérité du handicap dans une maladie. En outre, la présence d'une maladie peut contribuer au décès dans une autre. L'évolution de la mesure du diagnostic peut contribuer à augmenter la détection du nombre de cas. C'est pourquoi nous nous sommes limités à des pays où la fiabilité de cette mesure peut être considérée comme acceptable. Ces pays sont, comme la France, industrialisés et nous avons cherché à représenter une partie de l'Europe, de l'Amérique du Nord et de l'Asie, car ces pays représentent les lieux privilégiés des innovations. En outre, nous avons limité nos mesures à une durée de quelques années uniquement, au cours desquelles il n'y a pas eu de changement spectaculaire de la pratique médicale.

Intérêt de la méthode

Ce travail pose les bases de la quantification de l'activité de la production scientifique dans le domaine de l'AVC. Le suivi annuel des indicateurs bibliométriques et du nombre de projets financés peut devenir un critère d'évaluation des efforts déployés en faveur des AVC.

1-4 Bilan de la Recherche dans l'AVC

La recherche en AVC, comme pour les soins, est positionnée à l'interface entre les maladies neurologiques (essentiellement les maladies dégénératives) et les maladies cardiovasculaires (paroi vasculaire, thrombose). A l'INSERM par exemple, l'AVC peut se situer dans deux instituts thématiques virtuels, les neurosciences, sciences cognitives, neurologie, psychiatrie et circulation, métabolisme nutrition. L'AVC est dépendant scientifiquement de ces deux domaines sans être reconnu en faire partie et ceci est particulièrement marqué au niveau des neurosciences. De fait, l'AVC se situe en 'porte à faux' entre plusieurs maladies, rarement bienvenu au niveau des activités aussi bien cliniques que de recherche. Ceci rend complexe le déploiement et le suivi des efforts de recherche.

Plusieurs publications ont souligné l'insuffisance de la recherche dans le domaine des AVC aux USA et en Angleterre¹⁻³. Notre rapport montre qu'en France il y a des efforts de recherche dans l'AVC, mais la présence française dans les AVC est très insuffisante lorsqu'on la compare aux succès d'autres domaines de la recherche biomédicale en particulier dans le domaine des neurosciences. D'un point de vue quantitatif, les publications françaises dans l'AVC représentent 3,2% des publications mondiales ce qui représente 27% de moins que la moyenne des publications françaises dans le domaine biomédical. La

différence par rapport à la moyenne française d'il y a 10 ans de 5,6% est de 43%. Cette constatation est encore accentuée lorsque l'on prend en compte le poids sociétal de la maladie.

La difficulté d'accès aux projets de recherche à travers les appels d'offre est un handicap qui diminue progressivement l'attractivité de la maladie pour les jeunes chercheurs. Si l'accès aux projets de recherche est réduit, les jeunes chercheurs se tourneront vers des domaines à plus haut rendement scientifique afin d'y trouver plus de financements et leur permettre une carrière professionnelle plus dynamique. Perdant ses jeunes les plus ambitieux, la recherche dans les AVC sera progressivement de plus en plus limitée. En corolaire, l'expertise neurovasculaire que l'on pourra trouver dans les CHU ira en décroissant.

D'une manière générale cette activité de recherche dans les AVC paraît très isolée, et des critiques doivent être formulées :

1. Dans le domaine de l'AVC, la recherche est essentiellement clinique, très appliquée. L'AVC est peu représenté dans les activités de l'INSERM. En dehors de l'épidémiologie il n'y a que peu de recherche fondamentale. Cette situation rend très fragile tout effort de recherche translationnelle.
2. Cette recherche est peu articulée avec les domaines à distance du champ médical (mathématiques appliquées, sociologie, économie ...).
3. La recherche est quantitativement et qualitativement insuffisante. Les équipes du domaine de l'AVC obtiennent peu de projets financés lors des appels d'offre. Ces projets, par leur manque de collaboration d'amont avec les équipes de recherche fondamentale, n'ont pas la dimension qui leur permet d'affronter en position confortable la concurrence nationale et internationale.
4. Cette recherche est très insuffisamment articulée avec d'autres domaines de recherche dans les neurosciences, les maladies cardiovasculaires, les spécialités médicales impliquées dans la filière de soins, ce qui suggère une certaine imperméabilité des collaborations transversales dans le domaine de l'AVC.

1-5 Propositions

Objectifs

1. Mettre à niveau la recherche en faveur des AVC dans l'ensemble des domaines : recherche fondamentale, préclinique, translationnelle, et clinique. L'objectif quantifié est de remonter la production scientifique de 27% en 3 ans pour situer les AVC au niveau moyen de la production biomédicale française. L'objectif à 5 ans est le retour à la situation d'il y a 10 ans, c'est-à-dire une participation de 5,6% de la production internationale.
2. Améliorer une présence forte de la recherche sur les AVC dans les neurosciences, en particulier dans leurs aspects fondamentaux, car ils apportent un modèle lésionnel complémentaire sur cerveau sain (cf. AVC cardio-embolique du sujet jeune, différent de l'AVC de la personne âgée porteuse de nombreux facteurs de risques – voir paragraphe ci-dessous). En outre, les liens entre vaisseaux et cellules nerveuses dans la 'neurovascular unit', concept fonctionnel neuroscientifique, permet d'aborder autant la plasticité que les maladies neurodégénératives.
3. Améliorer la recherche sur les AVC dans ses liens avec la paroi vasculaire et la thrombose. En effet l'AVC est souvent la partie émergée de l'iceberg, car survenant souvent sur un fond de lésions vasculaires cérébrales chroniques asymptomatiques souvent méconnues (infarctus silencieux, microbleeds, leuco-encéphalopathies, etc.) mais qui jouent un rôle essentiel dans le déclin cognitif des patients si fréquent, soit par le biais d'une démence vasculaire pure ce qui est rare, soit surtout par le biais de démences mixtes vasculaires-alzheimer. La recherche dans le domaine de la pathologie vasculaire dite « silencieuse » est cruciale, et malheureusement aussi très faible en France.
4. Améliorer la recherche dans les hôpitaux, centrée sur les CHU, mais avec une participation importante des centres hospitaliers et des autres acteurs de la filière.

5. Résoudre les difficultés de ressources humaines. Compte tenu de l'importance de l'effort à fournir pour les AVC, il est nécessaire de pouvoir statutairement faire participer les praticiens hospitaliers à des activités de recherche (valence de recherche).
6. Elargir la diversité des collaborations telles celles avec les mathématiques appliquées, l'imagerie, la cognition, le développement de la robotique et de la réalité virtuelle, les sciences sociales et économiques.
7. Ouvrir la recherche fondamentale et clinique à l'ensemble des spécialités intéressées par la maladie vasculaire. Pour la recherche clinique, ceci passe par une flexibilité des filières au niveau de l'internat (neurologie, médecine vasculaire, cardiologie, médecine interne, ...) et au-delà permettre des passerelles entre ces spécialités afin de développer le concept de 'stroke researcher', complément du 'stroke physician'.

Méthode

Structuration de la recherche sur l'AVC

Il apparaît extrêmement important, au regard du poids de la pathologie, de prioriser l'AVC dans la **stratégie française de recherche en santé**, au sein de la recherche fondamentale, préclinique, translationnelle et clinique.

Il est intéressant de regarder l'Allemagne : une priorisation nationale des thèmes de recherche en santé (une vingtaine) par les deux ministères allemands de la recherche et de la santé a conduit à la mise en place d'organisations qui fonctionnent sur les mêmes principes. Pour les AVC, un « competence netstroke » a été mis en place en 2000 et a fait la démonstration de son efficacité par ses publications.

Le « compétence network » est un **ensemble de réseaux de recherche thématiques**, souples et multidisciplinaires, piloté par une direction centralisée et un conseil scientifique international. Il coordonne 9 réseaux thématiques de taille variable (entre 5 et 15 centres). Chaque réseau a un coordinateur, et des projets examinés et évalués régulièrement par les deux boards sus-mentionnés. Chaque année les réseaux sont réunis ; des projets conjoints entre réseaux sont possibles.

Les thèmes des réseaux allemands sont : experimental stroke research net, stroke genetic net, stroke imaging net, clinical stroke trial net, ultrasound net, rehabilitation net, public health net, telemedicine net, enfin un réseau spécifique pour l'étude SPACE (chirurgie versus angioplastie).

Il est proposé le développement d'un équivalent français du « competence netstroke » allemand. Le rapprochement organisationnel de la recherche par des réseaux, inspiré du modèle allemand, favorisera de plus les collaborations franco allemandes et progressivement un meilleur positionnement des équipes françaises dans la recherche européenne.

A court terme (2 ans)

1. Augmenter le nombre de projets de recherche dans les AVC en les faisant apparaître comme thématique privilégiée dans la politique de recherche nationale. L'objectif quantifié est à atteindre en 2 ans : ajusté aux DALYs le nombre de projets AVC ne devrait pas être inférieur à la moitié de ceux de la maladie de Parkinson dans les différents appels d'offre nationaux (PHRC, ANR). L'Alzheimer faisant l'objet d'un plan spécifique dynamique et le poids sociétal entre les maladies étant proche, le nombre de projets AVC pourrait être équivalent à ceux de la maladie d'Alzheimer. Les projets qui font participer plusieurs disciplines de la filière de soins sont à favoriser.
Les axes de recherche pouvant être
 - a. La réparation neuronale, la plasticité cérébrale (l'AVC est un modèle lésionnel du cerveau remarquable), la récupération, les thérapeutiques en particulier interventionnelles et les thérapeutiques non médicamenteuses
 - b. Recherches sur le pré AVC, les lésions cérébrales dues aux facteurs de risque et les liens avec le déclin cognitif et la maladie d'Alzheimer

- c. Les séquelles des AVC et leurs conséquences, telles les troubles de la cognition, les troubles moteurs et viscéraux, la modélisation numérique, les interfaces homme-machine
 - d. L'épidémiologie (en lien avec la cardiologie) dans le cadre de gestion de cohortes⁶, la paroi vasculaire, la coagulation
 - e. L'organisation des soins, l'éthique, les conséquences économiques et sociales.
2. Améliorer l'attractivité et la formation à la recherche dans les AVC. La population cible concerne les jeunes en formation, internes des divers spécialités médicales mais aussi paramédicaux afin de favoriser l'accès à la filière LMD. L'objectif quantifié passe par la focalisation au domaine des AVC d'années recherche d'internat, de 5^{ème} années dévolue à la recherche, de bourses de recherche pour des paramédicaux. Le nombre est de 15 postes sur une durée de 2 ans ou 30 postes pour une durée de 1 an. Ces facilités pourront bénéficier à l'ensemble des spécialités de la filière.
 3. Améliorer la disponibilité des médecins PH de la filière des AVC à participer aux activités de recherche. La population cible est celle des PH impliqués dans la filière des AVC et participant à des projets de recherche à financement public avec participation de structures labellisées (université, INSERM...). Pour cette 'valence recherche' le total représente 30 postes de PH pour une durée de 2 ans.
 4. Améliorer les recherches basées sur l'exploration du cerveau par l'IRM. Le plan Alzheimer prévoit l'implantation d'IRM dédiée à la recherche. Cette recherche partage avec l'AVC les outils et les techniques. Mais pour être parfaitement efficiente, cette recherche est en manque de personnel de type ingénieur. L'appui par des ingénieurs permettra d'ouvrir ces plates formes d'imagerie aux malades AVC.

A moyen terme (4 ans)

Grace aux efforts de structuration des soins dans les AVC, des filières de soins de qualité se mettent en place sur le territoire national. Il devient possible d'appuyer la recherche clinique sur l'ensemble des composantes de cette filière de soins. Des réseaux de recherche sont progressivement identifiés, tels le réseau français « strokeavenir » en cours de labellisation. Ce réseau comporte un regroupement d'unités neurovasculaires de CHU et des équipes précliniques de recherche expérimentale et de modélisation numérique. Parallèlement un réseau de recherche en imagerie en neurosciences s'est constitué.

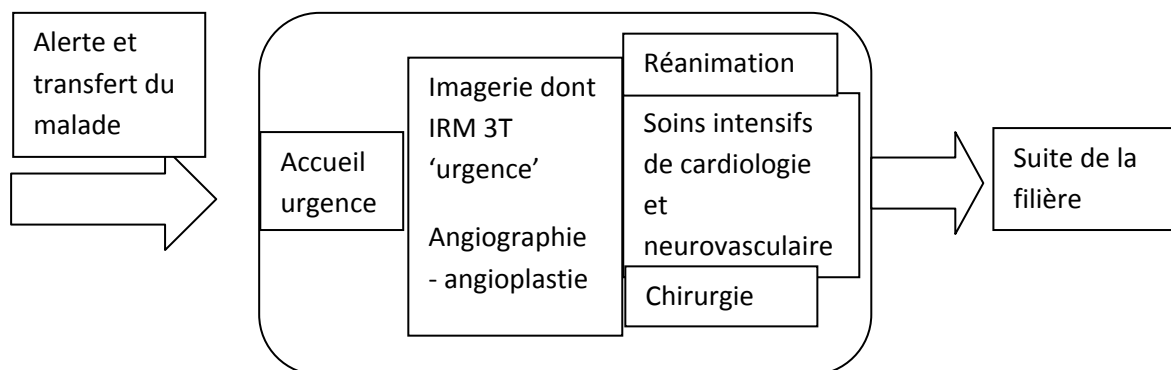
Ces premiers réseaux sont une base pour le développement d'un équivalent français du « competence netstroke » allemand, qui a fait la démonstration de son efficacité par ses publications.

2 - Eléments de prospective à 5 ans dans la prise en charge des patients AVC

La réflexion prospective vise à anticiper les organisations de soins ou les innovations thérapeutiques dans une perspective à 5 ans.

Au-delà de l'organisation des filières AVC, de leur articulation territoriale, de l'incrémentation des activités en recherche, la prospective porte sur l'hyper urgence des premières heures de l'AVC et les innovations thérapeutiques attendues.

Le projet porte sur l'organisation de 'centre de recanalisation vasculaire'. Un certain nombre d'AVC peuvent bénéficier de la thrombolyse intraveineuse. Mais au décours de cette thrombolyse IV, certains malades soit n'ont pas recanalisé leur artère rapidement, soit l'ont ré occlue. Cette situation est aussi observée en cardiologie dans l'infarctus du myocarde aigu. Des techniques de recanalisation par voie endovasculaire pour l'AVC voient le jour (plus de 10 000 procédures faites au niveau mondial). Elles ne sont pas encore validées et plusieurs études sont en cours. Ce centre de recanalisation vasculaire pourrait correspondre au schéma fonctionnel suivant :



Description de la trajectoire des malades :

Au décours de l'appel au centre 15, le malade régulé est transféré vers le centre de recanalisation. Il est soit admis aux urgences, soit en USIC, soit en USINV, soit sur le plateau d'imagerie (IRM). La thrombolyse IV est effectuée, suivie au doppler transcranien ou en IRM. En cas de non désobstruction ou de ré occlusion, un geste endovasculaire peut être effectué. Le malade peut bénéficier d'une intervention chirurgicale, de la réanimation, avant de poursuivre sa trajectoire hospitalière.

Les professionnels rencontrés sont :

- les spécialistes des transferts et admissions en urgence (centre 15, SAMU, médecins urgentistes)
- les spécialistes cliniques (neurovasculaire, cardiologue)
- les spécialistes de l'imagerie diagnostique (neuroradiologue, radiologue, angiologue)
- les spécialistes des thérapeutiques de l'occlusion artérielle (cardiologue, neuroradiologue, radiologue)
- les spécialistes de l'embolisation (cas de l'hémorragie méningée)(neuroradiologue, radiologue)
- les chirurgiens des vaisseaux (chirurgien cardiaque, chirurgien vasculaire, neurochirurgien)
- les spécialistes des maladies et états graves (réanimateurs)
- les spécialistes de la recherche clinique et de l'évaluation (ARC du CIC pour études cliniques)
- les spécialistes de l'imagerie et de son évaluation (ingénieur physicien, médecin chercheur)

Les moyens techniques regroupés sont :

- l'imagerie diagnostique dévolue à l'urgence dont l'IRM 3T.
- l'imagerie thérapeutique (angiographie - angioplastie)
- les explorations par ultrasons vasculaires
- la pharmacie de la cardiologie et neurologie dévolue aux maladies vasculaires et à la coagulation
- les lits d'USIC et d'USINV, éventuellement la réanimation et les personnels paramédicaux concernés

Les résultats attendus :

- un meilleur partage des moyens techniques
- un accès plus rapide pour la malade à l'expertise médicale
- une trajectoire plus rapide pour le malade
- une meilleure qualité de prise en charge
- la facilitation de la recherche et de l'évaluation

Ces regroupements de moyens médico techniques au service du malade vasculaire en phase aiguë ne doivent pas faire sous estimer le privilège à réserver à la filière. Cette cohérence de la filière du malade vasculaire (AVC, infarctus du myocarde, hémorragie à emboliser...) est primordiale, le centre de recanalisation n'en étant qu'une étape 'technique' courte dans le temps. La responsabilisation et la

motivation des acteurs de cette filière est à préserver. Il est possible d'envisager des partages de tâches en fonction des compétences de chacun qui dépassent la spécialisation médicale initiale.

Clairement l'une des potentialités porte sur les complémentarités et la subsidiarité entre spécialités en situation démographique difficile.

L'autre potentialité porte sur la recherche en imagerie et en clinique. Ces centres avec importants plateau medico technique seraient des lieux privilégiés pour la recherche clinique et l'évaluation de nouvelles technologies, procédures et médicaments.

Remerciements

Pierre Amarenco, Régis Bordet, Marie Germaine Bousser, François Chollet, Ariel Cohen, Patrick Devos, (SIGAPS CHU de Lille), Jean Ferrière, Maurice Giroud, Patrick Goldstein, Assia Jaillard, Vincent Larrue, Xavier Leclerc, Didier Leys, Thierry Moulin, Jean Philippe Neau, Norbert Nighoghossian, Jacques Pélissier, Jean Pierre Pruvo, Yves Samson, Jérôme Servan, Serge Timsit, Marc Verny, Alain Yelnik.

Références

1. Rothwell PM. The high cost of not funding stroke research: a comparison with heart disease and cancer. *Lancet* 2001;357(9268):1612-6.
2. Rothwell PM. Lack of research funding for stroke. *Int J Stroke* 2007;2(2):73.
3. Johnston SC. The 2008 William M. Feinberg lecture: prioritizing stroke research. *Stroke; a journal of cerebral circulation* 2008;39(12):3431-6.
4. Lamarre-Cliche M, Castilloux AM, LeLorier J. Association between the burden of disease and research funding by the Medical Research Council of Canada and the National Institutes of Health. A cross-sectional study. *Clinical and investigative medicine* 2001;24(2):83-9.
5. Gross CP, Anderson GF, Powe NR. The relation between funding by the National Institutes of Health and the burden of disease. *The New England journal of medicine* 1999;340(24):1881-7.
6. Ministère de la santé de la jeunesse des sports et de la vie associative. DOCUMENT D'ORIENTATION DE LA RECHERCHE BIOMEDICALE ET EN SANTE N°1. In. Paris; 2009:1-69.
7. WHO. Burden of Disease Statistics. Available at: www.who.int/healthinfo/bod/en/indexhtml accédé en mars 2009.
8. Mathers C, Bernard C, Iburg K, et al. The Global Burden of Disease in 2002: data sources, methods and results. Geneva, World Health Organization (GPE discussion Paper No. 54). Available at <http://www.who.int/evidence> 2003.
9. Mathers C D, Loncar D. Projections of Global Mortality and Burden of Disease from 2002 to 2030. *PLoS Medicine* 2006;3(11):2011-30.
10. http://www.who.int/mental_health/neurology/chapter_2_neuro_disorders_public_h_challenges.pdf.
11. http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/2004_report_update/en/index.html.
12. Pendlebury ST. Worldwide under-funding of stroke research. *Int J Stroke* 2007;2(2):80-4.
13. Pendlebury ST, Rothwell PM, Algra A, et al. Underfunding of stroke research: a Europe-wide problem. *Stroke; a journal of cerebral circulation* 2004;35(10):2368-71.
14. Agence d'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur. Rapport d'évaluation de l'INSERM. Novembre 2008.
15. Devos P. Analyse nationale des Publications référencées Medline relatives aux AVC. CHU Lille; 2009.
16. De Angelis CD, Drazen JM, Frizelle FA, et al. Is this clinical trial fully registered?--A statement from the International Committee of Medical Journal Editors. *The New England journal of medicine* 2005;352(23):2436-8.
17. Zarin DA, Tse T, Ide NC. Trial Registration at ClinicalTrials.gov between May and October 2005. *The New England journal of medicine* 2005;353(26):2779-87.
18. Haug C, Gotzsche PC, Schroeder TV. Registries and registration of clinical trials. *The New England journal of medicine* 2005;353(26):2811-2.
19. Wood AJ. Progress and deficiencies in the registration of clinical trials. *The New England journal of medicine* 2009;360(8):824-30.
20. <http://clinicaltrials.gov/ct2/search>.
21. Ho RJ, Chien JY. Drug delivery trends in clinical trials and translational medicine: Updated analysis of ClinicalTrials.gov database. *Journal of pharmaceutical sciences* 2008.
22. Scoggins JF, Patrick DL. The use of patient-reported outcomes instruments in registered clinical trials: Evidence from ClinicalTrials.gov. *Contemporary clinical trials* 2009.
23. http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates_2000_2002/en/index.html.
24. Cucherat M, Boissel J, Leizorovicz A, et al. EasyMA 2001. <http://www.spcuniv-lyon1.fr/easymados/downloadhtm> 2001.

Annexe 17

Rapport complémentaire sur la formation

Mission « formations en pathologie neurovasculaire »

Docteur Olivier Véran, CHU de Grenoble

Sommaire

INTRODUCTION	255
I. ETAT DES LIEUX DES FORMATIONS	257
I.1. UNE FORMATION MEDICALE INITIALE SPECIFIQUE A LA PRISE EN CHARGE DES AVC EST DISPENSEE AU COURS DU DEUXIEME CYCLE DES ETUDES MEDICALES	257
I.2. LA PATHOLOGIE NEUROVASCULAIRE EST ABORDEE LORS DU TROISIEME CYCLE DES ETUDES MEDICALES SOUS PLUSIEURS ASPECTS.....	257
I.3. LA FORMATION INITIALE DES NEUROLOGUES EST JUGEE TROP COURTE.....	258
I.4. LES FORMATIONS POUR LES EQUIPES SOIGNANTES SONT EN COURS D'ADAPTATION	259
I.5. LES ORTHOPHONISTES SONT FORMES A L'AVC.....	259
I.6. LES MASSEURS KINESITHERAPEUTES REÇOIVENT UNE FORMATION EN NEUROLOGIE	259
I.7. LES ERGOTHERAPEUTES SONT FORMES AU HANDICAP NEUROCOGNITIF	260
I.8. LA FORMATION DES PSYCHOLOGUES SPECIALISEES EN NEUROPSYCHOLOGIE EST HARMONISEE	260
II. FORMER A LA PREVENTION	263
II.1. CONSOLIDER LA FORMATION A LA PREVENTION DES FACTEURS DE RISQUE VASCULAIRE « CLASSIQUES »	263
II.2. AMPLIFIER LA FORMATION A LA PREVENTION DES FACTEURS DE RISQUE MOINS FREQUENTS	264
II.3. AUGMENTER LA PLACE DU THEME « RISQUE VASCULAIRE » DANS LES FORMATIONS A L'EDUCATION A LA SANTE	264
II.4. EDUQUER LES PATIENTS A RISQUE ET LEUR ENTOURAGE.....	264
II.5. INSISTER SUR L'IMPACT DE LA PREVENTION DU RISQUE VASCULAIRE SUR LE CERVEAU	265
II.6. CONSACRER LE MEDECIN GENERALISTE COMME UN DES PILIERS DE LA PREVENTION ..	265
II.7. S'APPUYER SUR DE NOUVEAUX ACTEURS DE LA PREVENTION	265
III. FORMER POUR L'ETAPE D'ALERTE	266
III.1. FORMER LA POPULATION GENERALE A RECONNAITRE LES SYMPTOMES D'UN AVC	266
III.2. FAIRE REGULER PAR LE CENTRE 15 TOUS LES PATIENTS SUSPECTES DE PRESENTER UN AVC.....	266
III.3. FORMER LA POPULATION SUR LA CONDUITE A TENIR EN ATTENDANT L'INTERVENTION DECLENCHEE PAR LE CENTRE 15	267
III.4. SYSTEMATISER LE PARCOURS DE SOINS DE TOUS LES MALADES EN PRE HOSPITALIER.....	267
III.5. AMELIORER LA PRISE EN CHARGE PARAMEDICALE DANS LES SERVICES D'URGENCES .	267
III.6. AMELIORER LA PRISE EN CHARGE DIAGNOSTIQUE DANS LES SERVICES D'URGENCE....	268

IV. ETAPE HOSPITALIERE.....	269
IV.1. SAVOIR ORIENTER UN PATIENT VERS UNE UNITE ADAPTEE.....	269
IV.2. SAVOIR CONFIRMER LE DIAGNOSTIC D'UN AVC.....	270
IV.3. SAVOIR INTERPRETER LES EXAMENS COMPLEMENTAIRES LES PLUS COURANTS	270
IV.4. SAVOIR METTRE EN PLACE UN TRAITEMENT.....	271
IV.5. SAVOIR ASSURER UNE PRISE EN CHARGE PARAMEDICALE OPTIMALE	271
IV.6. SAVOIR AMELIORER LE CONFORT DES MALADES.....	272
IV.7. SAVOIR INITIER UNE REEDUCATION PRECOCE	272
IV.7.1. savoir adapter la prise en charge par kinésithérapie aux besoins.....	273
IV.7.2. savoir identifier suffisamment tôt un trouble du langage ou de la déglutition, et démarrer une rééducation orthophonique.....	273
IV.7.3. savoir dépister précocement un trouble cognitif et évaluer les conséquences de ce trouble dans le quotidien.	274
IV.7.4. savoir prendre en charge un trouble anxieux.....	274
IV.7.5. savoir impliquer les ergothérapeutes dans le programme de ré autonomisation.....	274
IV.8. SAVOIR INFORMER L'ENTOURAGE, ET, PARFOIS, LE FORMER	275
IV.9. SAVOIR ORIENTER APRES L'HOSPITALISATION	275
IV.10. SAVOIR PREPARER LA SORTIE ET COORDONNER LE SUIVI AMBULATOIRE.....	276
IV.11. SAVOIR ASSURER DES SOINS DE QUALITE AUX MALADES HOSPITALISES EN MILIEU NON SPECIALISE.....	276
IV.11.1. savoir diagnostiquer, explorer, et traiter un AVC.....	277
IV.11.2. savoir assurer des soins paramédicaux adaptés	278
V. DEMOGRAPHIE ET FORMATION : DONNEES GENERALES.....	279
V.1. ALLONGER LA DUREE DE LA FORMATION EN NEUROLOGIE A 5 ANS.....	279
V.2. EVALUER LE NOMBRE DE NEUROLOGUES A FORMER ET MIEUX LES REPARTIR	279
V.3. FORMER LES JEUNES NEUROLOGUES A LA RECHERCHE CLINIQUE.....	280
V.4. DIVERSIFIER L'ACCES A UNE FORMATION EN NEUROLOGIE VASCULAIRE	280
V.5. INCITER A UN EXERCICE EN ZONE SOUS DOTEE	281
V.6. FORMER UN NOMBRE ADEQUAT DE MEDECINS REEDUCATEURS.....	281
V.7. FAVORISER LA DELEGATION DE TACHES	281
LISTE DES PERSONNES SOLLICITEES.....	283

INTRODUCTION

Parmi les missions confiées par la ministre de la Santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative au Comité de pilotage AVC le 28 novembre 2008, figure l'élaboration de mesures d'amélioration de la prise en charge des patients à tous les stades de la filière neurovasculaire : prévention, phase pré-hospitalière, accueil hospitalier (court séjour, soins de suite et de réadaptation et long séjour), rééducation, réinsertion. Chacun de ces stades peut être décomposé en autant de savoir-faire, techniques ou non, destinés aux médecins, aux paramédicaux, à l'entourage des malades, qui sont essentiels à la bonne conduite de la prise en charge des patients. Au vu de la gravité de la pathologie neurovasculaire et de l'urgence de la mise en route d'un traitement adapté, toute erreur ou tout retard dans la réalisation de chacune de ces actions est susceptible d'avoir des conséquences sérieuses sur l'état de santé des patients pris en charge. L'état des lieux proposé par le Comité de pilotage AVC permet de dresser la liste exhaustive des progrès indispensables vers lesquels il convient de tendre, mais aussi des résultats positifs, à conforter.

Bien qu'il existe des spécialistes en pathologie neurovasculaire, le principe même de filière de soins rend incontournable l'implication d'un grand nombre de professionnels de santé dont la compétence première n'est pas la prise en charge d'un accident vasculaire cérébral (AVC). C'est là l'essence d'une prise en charge multidisciplinaire, qui vise à améliorer l'accès à des soins de qualité sur l'ensemble du territoire tout en répondant à une forte demande de la part des soignants, mais aussi des usagers.

L'objectif premier de la mission sur la formation en pathologie neurovasculaire n'est donc pas de démocratiser à l'infini l'accès à l'expertise (au regard des contraintes démographiques notamment), mais de permettre au plus grand nombre de participer activement à la filière de soins, dans le cadre d'une médecine de qualité, au service des patients.

Il convient en premier lieu de dresser la liste des savoir-faire utiles à chaque étape de la filière, à partir de l'état des lieux rendu par le groupe de pilotage AVC. Ce premier travail conduit à la définition de compétences inhérentes à la réalisation de chacune de ces actions, en des termes très pratiques. Comment faut-il agir dans une situation donnée, quels sont les objectifs à atteindre et quelles erreurs ne faut-il pas commettre ? Une fois listées ces compétences, apparaît la question de l'intervenant, de l'acteur. Celui qui agit n'est pas nécessairement celui qui détient le plus de savoir théorique : le médecin traitant qui diagnostique une hypertension artérielle chez un patient aux antécédents d'AVC, l'entourage d'un malade qui constate un déficit neurologique (ou le malade lui-même), le pompier contacté par un malade déficitaire depuis quelques minutes, l'aide soignant qui accueille le malade aux urgences. Il reste, à partir de moyens de formation existants, et à l'aide de nouveaux outils pédagogiques, à proposer autant de modules de formation qu'il y a de compétences à mettre en œuvre. Chaque module gagnerait être rendu accessible à chaque intervenant potentiel, médecin ou non, sachant l'importance qu'il y a à se former et s'informer à partir des outils mis à disposition.

Un grand nombre d'acteurs du monde médical et paramédical impliqués dans la filière de soins AVC ont été sollicités dans le cadre de cette mission : responsables universitaires, cliniciens, étudiants, issus de la neurologie mais aussi de l'ensemble des disciplines concernées par la pathologie. Dans un premier temps, un état des lieux de la formation a été réalisé, qui a mis en exergue un certain nombre de points

positifs, mais aussi de lacunes. C'est à partir de ces entretiens productifs qu'ont été élaborées les propositions qui suivent, classées par grandes étapes. La dernière partie fait le lien entre formation et démographie des professionnels de santé.

I. ETAT DES LIEUX DES FORMATIONS

I.1. Une formation médicale initiale spécifique à la prise en charge des AVC est dispensée au cours du deuxième cycle des études médicales

L'article 7 (modifié par les arrêtés du 10 octobre 2000 et 2 mai 2007) de l'arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales prévoit que « l'enseignement est organisé par modules. Il porte sur un ensemble de thèmes ».

Dans la liste des différents modules, le module 9 intitulé « Athérosclérose – hypertension – thrombose » comporte un programme consacré aux AVC : « diagnostiquer un AVC, identifier les situations d'urgence et planifier leur prise en charge, argumenter l'attitude thérapeutique et planifier le suivi du patient, décrire les principes de la prise en charge au long cours. »

La qualité de l'enseignement à travers ce module et la place qui est donnée à l'AVC au sein du module est satisfaisante.

Le handicap est abordé dès le second cycle des études médicales, via le module 4 (handicap, incapacité et dépendance). Quelques heures sont consacrées à la présentation de la médecine de rééducation. Il existe des terrains de stage pouvant accueillir des externes.

I.2. La pathologie neurovasculaire est abordée lors du troisième cycle des études médicales sous plusieurs aspects

Sous l'égide de la SFNV, un diplôme interuniversitaire (DIU) de pathologie neurovasculaire a été mis en place en 1998. Les enseignements sont dispensés par les universités de Montpellier, Paris V, VI, VII, Dijon, Grenoble, Lille, Poitiers, Toulouse-Rangueil. Ce DIU est jugé très complet (il ouvre entre autres à la pratique de l'échodoppler artériel), préalable incontournable pour qui voudrait gérer une UNV. C'est l'un des rares DIU reconnus par le conseil de l'ordre des médecins. La seule alternative actuelle est la validation des acquis et de l'expérience par le conseil national pédagogique du DIU de pathologie neuro-vasculaire.

Un DIU d'imagerie neurovasculaire diagnostique et thérapeutique (Paris, Nancy, Lille, Dijon) comporte des travaux dirigés et pratiques et un enseignement théorique réparti en six séminaires. Il est accessible aux spécialités non radiologiques, comme par exemple les neurologues ou les angiologues.

Il existe par ailleurs un DIU de chirurgie endovasculaire (Nice, Paris XI, Reims, Saint Etienne).

Parmi les diplômes d'études spécialisées complémentaires (DESC) de médecine figurant au chapitre 1 de l'arrêté du 22 septembre 2004 fixant la liste et réglementation des diplômes d'études spécialisées complémentaires de médecine, figure un DESC de type 1 de médecine vasculaire ouvert aux internes de spécialité et de médecine générale.

Dans la maquette du DES de médecine interne, il existe un module « neurologie et médecine interne » sans qu'y figure nécessairement l'AVC. Les internes de médecine interne ne sont d'ailleurs pas particulièrement incités à effectuer un semestre en UNV.

Les étudiants en DESC et en capacité de gériatrie reçoivent une formation en neurologie, l'AVC figure au programme national de la capacité.

L'AVC figure au programme d'enseignement du DESC de réanimation. Un DU de neurologie et réanimation sera accessible à partir de la rentrée 2009, au sein duquel la pathologie neurovasculaire tiendra une place importante.

Le DES de MPR, qui existe depuis 1984, souffre depuis deux ans d'un manque d'attractivité, avec seulement 25 nouveaux médecins qualifiés par an, contre 80 nécessaires (d'après les responsables de la société française de MPR) pour maintenir une offre de soins satisfaisante. Les futurs MPR reçoivent une formation théorique conséquente en neurologie, et sont incités à effectuer un semestre dans une unité de neurologie. Le DIU de médecine de rééducation, sur deux ans, permet à des médecins issus d'un DES différent d'acquérir une compétence en MPR, et une commission de qualification valide les compétences et l'expérience des candidats à la qualification.

I.3. La formation initiale des neurologues est jugée trop courte

La formation initiale commune aux neurologues, via l'enseignement type Diplôme d'Etudes Spécialisées (DES), est équilibrée au sein d'une même inter région. A titre d'exemple, l'inter région Rhône Alpes Auvergne organise un cycle de cours sur 3 ans, avec 4 sessions par an, soit 12 au total. Sur ces 12 sessions, 1,5 en moyenne sont consacrées à la neurologie vasculaire. Le DES de neurologie, sur 4 ans, est en revanche jugé comme trop court par tous les neurologues responsables d'enseignement interrogés. Compte tenu des progrès diagnostiques et thérapeutiques dans tous les domaines des neurosciences, il est proposé d'allonger sa durée de 4 à 5 ans, à l'instar d'autres disciplines, telles que l'hématologie ou la radiologie, et conformément aux recommandations formulées par le board neurologie de l'Union Européenne des Médecins Spécialistes. L'actuelle maquette limite le nombre de stages effectués en neurologie à 4, ce qui ne permettrait pas de remplir les objectifs de formation. La maquette laisserait par ailleurs trop peu de place à certaines disciplines, comme la médecine physique et réadaptation (MPR) ou la gériatrie. Tous les CHU disposent d'une unité neurovasculaire : tous les neurologues en formation ont donc l'opportunité d'appréhender la pathologie neurovasculaire. Les UNV ne souffrent pas d'un défaut d'attractivité parmi les internes. L'accès au DES de neurologie à l'issue des épreuves classantes nationales est effectif après deux ans d'internat au sein d'une grande filière « spécialités médicales », qui regroupe nombre de disciplines, telles la cardiologie, la radiologie, ou la dermatologie. Parmi les internes ayant choisi la neurologie, un grand nombre apparaissent intéressés par la pratique de la neurologie vasculaire. Le nombre important de lits consacrés à cette pathologie est un incitatif puissant pour la sur spécialisation. Le DIU de pathologie neurovasculaire, qui donne accès à un diplôme en deux ans, reconnu par le conseil de l'ordre des médecins, répond aux objectifs de formation. Il n'existe pas de formation graduée en pathologie neurovasculaire, et le DIU actuel est le seul accès à la spécialisation reconnu. Les internes de neurologie seraient insuffisamment formés à la recherche clinique, et cette recherche pas suffisamment dirigée vers la neurologie vasculaire. Les capacités de formation dans les hôpitaux universitaires sont importantes, et il est possible de diversifier les terrains de stage au profit d'hôpitaux généraux.

I.4. Les formations pour les équipes soignantes sont en cours d'adaptation

Un DIU para médical de pathologie neurovasculaire a été mis en place en 2007 entre les facultés de médecine Paris Descartes et ses établissements partenaires que sont Clermont Ferrand, Poitiers, Lille2, Dijon Nancy, Brest, Toulouse3, Paris Diderot. Il existe un cours supérieur validant de 48 heures co-organisé par la SFNV et la SFMU. L'évaluation des pratiques professionnelles est également l'occasion de se perfectionner. Les CESU, centres d'enseignement des soins d'urgence qui existent au sein de chaque département, organisent des programmes de formation consacrés à l'AVC. Les CESU assurent la formation initiale et continue aux gestes et soins d'urgence des personnels qui participent de façon permanente ou temporaire aux secours médicaux d'urgence et aux transports sanitaires : professions de santé, étudiants des professions de santé, ambulanciers, personnels de l'Education Nationale, secourisme. Il n'existe pas de formation spécifique visant à apprendre à communiquer avec un malade qui a un déficit de communication, ou à identifier les sources d'inconfort pour ces malades. Un besoin de formation complémentaire permettant de faire évoluer les fonctions des infirmières s'est exprimé à plusieurs reprises, l'offre actuelle restant très limitée en termes de places offertes, de pré-requis et de qualifications obtenues.

I.5. Les orthophonistes sont formés à l'AVC

La formation des orthophonistes est harmonisée dans les 15 centres de formation (16 à la rentrée universitaire prochaine) conformément à l'arrêté du 25/04/1997 relatif aux études en vue du certificat de capacité d'orthophoniste. Cette formation initiale universitaire se fait sur 4 ans, elle porte pour un tiers sur la neurologie, dans laquelle sont impliqués des neurologues et des orthophonistes pour la partie théorique, et des orthophonistes pour les stages pratiques. La formation continue professionnelle s'articule autour de la formation continue organisée principalement par la profession dans le cadre du Fonds Interprofessionnel de Formation des Professions Libérales (FIF-PL) (dont 150 sessions, soit 50% du total, ont concerné en 2008 l'AVC) et la formation continue conventionnelle financée par les caisses d'assurance maladie qui concerne les bilans orthophoniques. Les orthophonistes, essentiellement par manque de sollicitation, n'ont peu ou pas l'occasion de faire connaître leur profession aux médecins et soignants amenés à prendre en charge des AVC, situation à laquelle ils souhaitent remédier.

I.6. Les masseurs kinésithérapeutes reçoivent une formation en neurologie

En formation initiale, tous les étudiants sont confrontés aux techniques de rééducation des patients atteints de troubles neurologiques centraux et les pratiques sont abordées par déficiences ou incapacités (spasticité, marche avec steppage, héminegligence, etc.). Les cours théoriques concernent l'aspect médical de l'AVC mais la pratique est centrée sur les signes cliniques. Elle ne permet pas au masseur kinésithérapeute d'avoir un regard sur ses pratiques. Le thème de l'AVC n'est pas actuellement prioritaire au cours de la formation continue conventionnelle. L'accès au DIU paramédical de neurologie vasculaire est en revanche possible. Concernant les pratiques professionnelles, un besoin de théories et de modèles permettant au praticien de choisir ses techniques selon l'évaluation qu'il fera avec son patient s'est

exprimé. La recherche scientifique en kinésithérapie n'existe pas aujourd'hui en France, alors qu'elle est nécessaire avec la formation des masseurs kinésithérapeutes aux méthodologies de la recherche pour faire avancer les pratiques. La spécificité d'un kinésithérapeute dans le domaine de la pathologie neurovasculaire repose en grande partie sur son expérience clinique. Il a été souligné que la qualité des soins apportés aux patients était supérieure au sein d'un établissement disposant de lits spécifiquement alloués à la pathologie. L'harmonisation des soins pourrait bénéficier de la mise en place et la diffusion de recommandations HAS, et d'une concertation relative à l'attractivité financière de la rééducation des malades neurologiques.

I.7. Les ergothérapeutes sont formés au handicap neurocognitif

Il existe neuf instituts d'ergothérapie en France dont trois en convention avec l'université pour le concours d'admission. Le cursus dans chaque institut dure 3 ans. La formation initiale privilégie l'apprentissage des techniques de rééducation, de réadaptation et de réinsertion en neurologie et en cognition, ce qui représente environ 40 % de la formation en ergothérapie. Lors des dix mois de stages, principalement en Centre de Médecine Physique et Réadaptation, les étudiants sont régulièrement amenés à intervenir auprès de personnes présentant des troubles neurologiques dont les AVC. Pour les ergothérapeutes, il existe des stages de formation continue spécialisés en neurologie. Certains complètent leur formation par des DU ou un cursus universitaire de niveau master, voire doctorat. Une réflexion est actuellement conduite en vue d'une possible intégration au circuit LMD. Les directeurs d'instituts de formation, avec l'ANFE, ont entamé depuis 3 ans une réflexion avec le ministère visant à harmoniser la formation au niveau européen (ENOTHE) et l'actualiser par rapport aux pratiques fondées sur les preuves (EPP). L'intervention des ergothérapeutes auprès des AVC vise prioritairement l'évaluation, la rééducation et la réadaptation de l'impact des troubles neurologique et cognitif sur l'activité et la participation des personnes en situation de handicap. L'action des ergothérapeutes à l'extérieur des Centres de réadaptation est encore peu reconnue, situation à laquelle les ergothérapeutes souhaitent remédier.

I.8. La formation des psychologues spécialisées en neuropsychologie est harmonisée

A l'issue d'un socle commun de 4 ans, les psychologues peuvent accéder à un master II clinique avec mention neuropsychologie. La formation continue n'est pas obligatoire mais l'offre n'en est pas moins riche. L'expérience permet l'amélioration des compétences dans des plusieurs domaines précis relatifs à l'activité clinique. La formation initiale des psychologues n'autorise pas aujourd'hui, dans la majorité des cas, le remboursement des consultations en secteur libéral par la sécurité sociale.

→ Un besoin de formations transdisciplinaires aux nombreuses spécialités médicales et paramédicales concernées par l'AVC s'est exprimé lors des travaux du Comité de pilotage. Ces formations doivent être bâties sur des compétences

(rééducation, apprentissage et éducation du patient) en direction du patient, plus que sur des savoirs et des connaissances.

II. Former à la prévention

Les facteurs de risque de l'AVC sont les facteurs de risque vasculaire en général (hypertension artérielle, diabète, tabac, mauvaise alimentation, sédentarité), ainsi que d'autres facteurs plus spécifiques (syndrome d'apnée du sommeil, sténose asymptomatique carotidienne...). Des études ont montré que le contrôle strict de l'hypertension artérielle et du diabète de type 2 réduit le risque d'AVC mortels et non mortels de 44 %. L'AVC est donc largement accessible à la prévention qui est irrégulièrement développée en France.

II.1. Consolider la formation à la prévention des facteurs de risque vasculaire « classiques »

Il a été constaté ces dernières années une amélioration significative de la connaissance de facteurs tels que l'hypertension artérielle, la surcharge pondérale ou la dyslipidémie, ou la consommation excessive d'alcool par les acteurs de la prévention primaire du risque vasculaire. Le diabète de type II est de l'avis général moins bien dépisté et surveillé, tout comme le tabagisme et l'alcoolisme. Les premiers acteurs de la prévention, outre les spécialités les plus à risque (cardiologie, neurologie, néphrologie, médecine et chirurgie vasculaire), sont les médecins généralistes, les gériatres, les internistes, et les médecins rééducateurs (ces derniers étant concernés par la prévention secondaire). Tous ces acteurs ont la charge de suspecter, dépister, traiter, et surveiller un patient à risque, et de l'orienter vers un spécialiste d'organe lorsque cela est nécessaire.

La formation actuelle des médecins, qui débute dès le second cycle des études médicales, avec le module 9 intitulé « Athérosclérose – hypertension – thrombose », est jugée satisfaisante. Une large place est donnée à la pathologie neurovasculaire. Les collèges nationaux des enseignants des principales disciplines concernées par le risque vasculaire, à l'origine du module 9, pourront généraliser un mode d'enseignement pluridisciplinaire, impliquant notamment les enseignants de médecine générale. De même, des cours de DES transdisciplinaires sur le thème du risque vasculaire pourront être instaurés, en coordination avec les responsables interrégionaux des disciplines concernées. Il est proposé d'insister sur la formation médicale continue pluridisciplinaire, de manière à privilégier l'interaction entre acteurs des disciplines concernées par le risque vasculaire (neurologues, cardiologues, néphrologues, gériatres, médecins et chirurgiens vasculaires, médecins rééducateurs, médecins généralistes). Cette formation s'articulera au mieux dans le cadre de la filière AVC. La formation offerte pourra s'appuyer sur des sessions FMC destinées aux médecins libéraux et hospitaliers, mais aussi aux paramédicaux qui le souhaitent, sur des questions de prévention, mais aussi d'alerte vasculaire. Des tables rondes pourront rassembler ces mêmes acteurs, dédiées cette fois au partage et à l'analyse critique des pratiques cliniques de chacun, centrées sur ces mêmes questions. L'organisation pourra par exemple se faire à l'échelle régionale, et les sessions de formation déclinées dans chaque département, à raison d'au moins deux sessions par an. En Bourgogne, un réseau de formation destiné aux médecins et paramédicaux libéraux bénéficie de financements par l'ARH et l'URCAM. L'évaluation de ces réseaux est assurée au moyen d'enquêtes de satisfaction destinées aux médecins bénéficiant de la formation. Il est proposé d'inscrire la prévention du risque vasculaire comme thème prioritaire des congrès et revues de médecine générale. Il est par ailleurs proposé d'améliorer le transfert d'informations,

tout en participant à la formation, au moyen d'un cartouche athérome à insérer au bas des courriers de patients, reprenant les facteurs de risque identifiés, les examens réalisés, les complications vasculaires éventuelles. Dans le même esprit, il peut être utile de systématiquement rappeler au bas des courriers de consultation les objectifs de prévention chez un patient donné (« je vous rappelle que chez M. X, le LDL cholestérol doit être inférieur à 1g/l »).

II.2. Amplifier la formation à la prévention des facteurs de risque moins fréquents

Des facteurs de risque vasculaire moins « classiques » et parfois plus spécifiques sont l'objet d'attentions croissantes, tel le syndrome d'apnée du sommeil, la sténose asymptomatique carotidienne, ou les troubles paroxystiques du rythme cardiaque. L'inscription effective de ces facteurs de risque dans le champ de la prévention « de masse » implique pour les acteurs qu'ils les connaissent, sachent les suspecter, et puissent orienter vers un spécialiste d'organe.

Pour les neurologues, la prévention de tous les facteurs de risque vasculaire mériterait d'être enseignée dès le second cycle des études médicales. Il est proposé d'insister sur la prévention de tous les facteurs de risque lors des différentes sessions de formation médicale continue dédiées au risque vasculaire, mais aussi lors des manifestations scientifiques type congrès. La formation continue reposera au mieux sur les recommandations établies par l'HAS. Par ailleurs, des questionnaires d'autoévaluation et de dépistage pourront être adressés aux acteurs de la prévention primaire du risque vasculaire, destinés aux patients à risque.

II.3. Augmenter la place du thème « risque vasculaire » dans les formations à l'éducation à la santé

Le volet information grand public est traité par le groupe 4 de la mission. Il n'est question dans ce rapport que de formation.

Il est jugé utile de plaider auprès du ministère de l'éducation nationale pour qu'il inscrive le risque vasculaire au programme de sciences du collège, avant l'âge des conduites à risque (qu'est ce qu'un AVC ? Un infarctus ? Quels sont les facteurs de risque d'obstruction d'un vaisseau ?), et former les enseignants dans cette optique. Les associations de patients, comme France AVC, demandent à être associées aux campagnes d'information des jeunes..

II.4. Eduquer les patients à risque et leur entourage

La bonne connaissance et l'acquisition de compétences par le patient et son entourage immédiat (aidant principal) sur les facteurs de risque vasculaire, et la compréhension de leur impact sur les différents organes, est un temps primordial de l'éducation thérapeutique. Elle améliore l'observance, et permet une meilleure diffusion des connaissances dans la population générale et améliore la réactivité en cas d'incidents.

Il est proposé de former les patients à risque vasculaire par le dialogue et l'utilisation de supports, comme un carnet de suivi des facteurs de risque, initiant aux grandes notions de physiopathologie et aux règles de prévention. Il est également proposé la

création de groupes de patients à risque, avec des séances de prévention secondaire, animées par des médecins libéraux, en lien avec les associations de patients.

II.5. Insister sur l'impact de la prévention du risque vasculaire sur le cerveau

L'impact de la prévention du risque vasculaire sur le cœur est largement connu. Cela est moins vrai en ce qui concerne le cerveau, les artères ou les reins, alors que la prévention y est tout aussi efficace (il faut traiter 140 patients hypertendus pour prévenir la survenue d'un infarctus du myocarde contre 70 dans l'infarctus cérébral). Il est important que le message général de prévention ne concerne pas que la seule sphère cardiovasculaire, mais l'ensemble des organes cibles.

Lors des différentes sessions de formation des médecins impliqués dans la prévention du risque vasculaire, il serait utile d'insister sur l'impact de la prévention sur le cerveau : la prévention allonge l'expectative de survie sans AVC. Cela implique de **parler de « risque vasculaire général »** (en évitant le terme de facteurs de risque cardiovasculaire) et de valoriser l'impact de l'amélioration des pratiques ces dernières années.

II.6. Consacrer le médecin généraliste comme un des piliers de la prévention

Le médecin généraliste revendique une place de premier recours dans la prévention du risque vasculaire. A ce titre, la formation initiale des médecins généralistes devrait être aussi complète que celle des spécialistes d'organe dans le domaine de la prévention du risque vasculaire. La physiopathologie de l'athérome doit être enseignée, les moyens diagnostiques doivent être présentés, et les traitements et règles de surveillance maîtrisés. Cela implique aussi de poursuivre la formation au-delà du second cycle des études médicales, à l'instar de ce qui se fait pour les autres disciplines.

Pour tous les médecins sollicités, la prévention du risque vasculaire devrait être une priorité au sein des programmes de formation médicale continue des médecins généralistes. Les enseignants de médecine générale gagneraient être pleinement impliqués dans la formation médicale initiale, et continue. Une manière de valoriser l'amélioration du savoir-faire en prévention de l'AVC consisterait à inscrire des objectifs quantifiés ciblés sur l'AVC au sein du risque vasculaire dans les contrats d'amélioration des pratiques individuelles (CAPI). Pour beaucoup, la FMC dans ce domaine devrait devenir obligatoire.

II.7. S'appuyer sur de nouveaux acteurs de la prévention

Un partage des tâches a été plusieurs fois évoqué en matière de prévention primaire du risque vasculaire. Parmi les tâches à partager, l'éducation thérapeutique, les règles hygiéno diététiques, l'information aux patients, sont considérées comme accessibles pour un professionnel de santé formé.

Il est proposé de former de nouveaux acteurs de la prévention : par exemple, les infirmières de santé au travail, qui bénéficient d'un temps d'échange particulier avec leurs patients, mais aussi les infirmières de santé publique, et les infirmières d'établissements scolaires. La formation initiale sera au mieux assurée dans le cadre d'un master. La formation continue pourrait être obligatoire et s'appuyer sur la filière AVC. Une discussion pourra être ouverte pour étendre cette coopération en milieu

hospitalier, par exemple en unité de soins de suite de gériatrie, étape propice à la prévention des patients âgés.

III. Former pour l'étape d'alerte

La qualité de la prise en charge pré hospitalière et de l'accueil en urgence dans un établissement varient en France selon les équipes et les établissements. Un constat : sur 15 patients pouvant bénéficier d'une thrombolyse, un seul est finalement traité, principalement en raison du dépassement des délais. Cette perte de chance est ressentie comme une anomalie par les soignants, les patients et leur entourage. Les causes identifiées sont multiples : délai médian d'arrivée dans un établissement après les premiers symptômes trop long, orientation initiale du patient inadaptée, temps de passage aux urgences trop long, carence en lits d'UNV. De l'apparition du premier symptôme à la prise en charge en milieu spécialisé, beaucoup d'intervenants se succèdent, à la source d'une confusion fréquente, au détriment des soins apportés au malade.

III.1. Former la population générale à reconnaître les symptômes d'un AVC

La première des étapes de la filière de prise en charge d'un AVC est l'identification par un patient ou son entourage des symptômes d'un AVC. Cette reconnaissance peut être prospective, au cours d'un déficit, ou rétrospective, à distance d'un déficit régressif spontanément.

Le groupe 4 est chargé de la mise en place des moyens nécessaires aux campagnes d'information grand public, dont bénéficieront en plus les professionnels de santé, médicaux et paramédicaux, pouvant être confrontés dans leur activité à l'urgence neurovasculaire. Cette information générale devra être complétée par une formation spécifique en direction des proches (aidant principal avant tout). Cette formation doit être axée sur des règles simples (appel du 15, « geste qui sauve » (massage, défibrillation, PLS, ...)).

III.2. Faire réguler par le centre 15 tous les patients suspectés de présenter un AVC

Tous les acteurs de la phase d'alerte d'une urgence neurovasculaire, qu'ils soient patients, témoins, professionnels de santé, doivent identifier le centre 15 comme unique interlocuteur. Cette recommandation s'adresse aussi aux médecins généralistes, et aux pompiers. Le message pour les professionnels de santé est « dans les premières heures, chaque minute compte ».

Il est proposé de former population générale et professionnels de santé à la procédure validée par le groupe de pilotage en cas d'alerte AVC. Le groupe 4 est chargé de la mise en place des campagnes d'information grand public. Concernant les professionnels de santé, il est proposé de véhiculer les messages via des plaquettes informatives sur l'AVC, les bulletins du conseil de l'ordre, et des encarts sur tous les courriers d'UNV. Il est aussi proposé d'intégrer le message dès la formation médicale initiale (second cycle, DES de médecine générale), et de le rappeler en toute occasion (cours, communications orales, sessions FMC).

III.3. Former la population sur la conduite à tenir en attendant l'intervention déclenchée par le centre 15

La formation aux règles simples permettant de ne pas nuire au patient est destinée à la population générale. Le message doit être simple. Par exemple, il ne faut pas tenter de faire boire un patient, ou lui donner du sucre ou de l'alcool. Cette formation doit aborder l'ensemble des « gestes qui sauvent » afin d'éviter la multiplication de messages contradictoires.

Il serait intéressant d'associer ces conduites à tenir aux campagnes grand public, dans le cadre des travaux menés par le groupe 4.

III.4. Systématiser le parcours de soins de tous les malades en pré hospitalier

Les objectifs de la formation des premiers acteurs de la filière de soins sont de rendre automatiques la prise de contact avec l'UNV la plus proche pour tout patient potentiellement éligible pour une thrombolyse, le transfert par véhicule VSAB ou SMUR, et l'orientation vers un centre disposant du plateau technique indispensable à la prise en charge des AVC. Il faut que chaque intervenant sache que la thrombolyse existe, qu'elle constitue un traitement efficace, qu'il s'agit d'un traitement d'urgence que rien ne doit retarder, qu'elle peut concerner potentiellement tous les patients. Le message doit être qu'il faut agir vite pour le cerveau. Il est important de former tous les acteurs d'entrée dans la filière de soins : l'équipe du SAMU, mais aussi les pompiers qui ne sont pas suffisamment sensibilisés à l'urgence neurovasculaire et à l'impact de leur action dans le devenir des patients.

Toutes les personnes sollicitées ont insisté sur l'importance qu'il y a de former les pompiers et les équipes SAMU en ciblant les objectifs pratiques relatifs à l'urgence neurovasculaire. La formation sera au mieux assurée par un urgentiste ou un neurologue, à l'aide de messages clairs et concis codifiant la prise en charge (comme FAST). Concernant les pompiers, cette formation pourrait se faire au sein même des casernes. L'utilisation d'un langage commun, c'est-à-dire reposant sur un vocabulaire non médical, permettra aux pompiers de mieux appréhender un malade, et au médecin d'isoler par téléphone un patient éligible pour une thrombolyse. La diffusion de protocoles standardisés d'aiguillage et de prise en charge par étape et par situation, destinés à ces acteurs, rédigés en collaboration avec les neurologues, les urgentistes, et les réanimateurs est utile. Les neurologues ont la charge de renforcer l'interaction entre tous les acteurs, et de proposer de fréquentes interventions formatrices. Il a été souligné l'intérêt de proposer à un ou plusieurs médecins de chaque service SAMU une formation théorique plus approfondie en pathologie neurovasculaire.

III.5. Améliorer la prise en charge paramédicale dans les services d'urgences

Tout patient suspect d'AVC doit bénéficier d'une attention particulière, et de soins spécifiques, dès son admission dans un service d'urgences. Cela consiste en l'identification dès l'accueil d'un possible AVC, l'alerte rapide d'un médecin du service, la sécurisation du patient, la réalisation sans délais de gestes infirmiers (prise de tension artérielle aux deux bras, glycémie capillaire...). Qu'ils soient brancardiers, aide soignants, infirmiers, ou médecins, il a été jugé important de former l'équipe des services d'urgences à l'accueil d'un patient suspect d'AVC.

La formation sera au mieux pratique, réalisée en situation au sein même des services d'urgences, par un membre de l'équipe soignante de l'UNV de l'établissement ou de l'unité prenant en charge les AVC du territoire le cas échéant. Elle pourra s'appuyer sur des protocoles locaux inspirés de recommandations pluridisciplinaires de l'HAS pour ce qui a trait à l'accueil, à l'installation, et aux premiers soins paramédicaux. En pratique, il a été proposé que l'établissement attribue les moyens nécessaires à l'UNV pour déléguer un soignant, à ces fins de formation, dans le cadre d'une équipe mobile de neurologie vasculaire. Ce soignant encadrerait activement les équipes des services d'urgences dans la prise en charge des patients, expliquant les protocoles, répondant aux interrogations, relayant en UNV les problèmes éventuels, de façon à adapter les procédures. Cela implique l'inscription de l'AVC comme une priorité dans le projet des établissements appartenant à une filière de soins AVC. Il serait important de former les manipulateurs en électroradiologie médicale aux particularités d'accompagnement d'un patient neurovasculaire, par l'introduction d'un module spécifique au cours de la formation initiale. Il pourrait être envisagé, plus généralement, d'introduire un module de formation paramédicale pluridisciplinaire relatif aux soins et à l'encadrement général d'un patient neurovasculaire. A l'instar de ce qui a été réalisé avec succès dans d'autres domaines, il serait intéressant qu'un responsable par service reprenne quelques dossiers significatifs de patients pour qui la filière s'est révélée déficiente, et présente ces dossiers annuellement aux équipes des services d'urgences, afin d'analyser les erreurs dans la prise en charge, de rappeler et d'adapter les procédures. Il a été souligné l'intérêt de financer à un membre de l'équipe soignante de chaque service d'urgences une formation en pathologie neurovasculaire (type DIU paramédical neurovasculaire).

III.6. Améliorer la prise en charge diagnostique dans les services d'urgence

Pour la majorité des neurologues auditionnés, le diagnostic positif d'AVC est réalisé au mieux par un neurologue, ou tout autre titulaire du DIU de pathologie neurovasculaire, du fait de la complexité de la séméiologie neurologique, et de la richesse des diagnostics différentiels. Mais le neurologue n'est pas systématiquement appelé ou ne peut pas toujours se déplacer au lit d'un patient en urgence. Beaucoup d'AVC sont ainsi diagnostiqués dès l'entrée dans la filière par des médecins non neurologues : urgentistes, réanimateurs, cardiologues, gériatres, internistes... L'avis neurologique relève dans ces situations du second recours, et la prise en charge est initiée sans que le diagnostic ait été confirmé « dans les règles de l'art ». Les objectifs de formation pour un médecin confronté à une urgence neurovasculaire sont : suspecter un AVC devant un déficit neurologique, estimer la sévérité du déficit, initier et orienter la conduite à tenir diagnostique, connaître les diagnostics différentiels potentiellement graves. Cette formation procède dès le second cycle des études médicales à partir de cours de séméiologie neurologique. La prévalence élevée de l'AVC, la gravité de certaines situations cliniques, la fréquence des hospitalisations, font office de formation continue. Lorsque le déficit neurologique est sévère et persistant, le diagnostic pose peu de problèmes. La difficulté apparaît pour des AVC de sévérité faible à modérée, et pour les accidents ischémiques transitoires, parfois sous estimés.

Il est proposé de former les équipes médicales des services d'urgences, d'unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD) et de réanimation au score National

Institute Health Severity Score (NIHSS). Par sa simplicité et sa bonne reproductibilité, il répond en grande partie aux objectifs de diagnostic et d'évaluation de la gravité d'un déficit neurologique, y compris pour les AVC de faible gravité. Il pourrait être intéressant de former le personnel paramédical à son utilisation, de façon à faciliter la communication. Le score NIHSS pourra enfin être enseigné aux étudiants en médecine, au même titre qu'ils se familiarisent avec le Mini Mental Status. La formation sera au mieux très pratique, réalisée au lit du malade, par exemple lorsqu'un neurologue est amené à examiner un patient sur sollicitation d'un confrère, dans un service d'urgences. Une formation peut aussi être proposée à partir du DVD réalisé par la SFNV et la SFMU, ou encore à l'occasion de stages en UNV. Des enseignements de type FMC réalisés par un tandem urgentiste (ou réanimateur) / neurologue pourront être proposés aux externes et aux internes pendant leur stage dans les services d'urgence et de réanimation, en abordant la question du diagnostic d'un AVC à partir des différents motifs de recours (malaise, perte de connaissance, déficit, vertiges, chute, confusion, céphalées). Enfin, des sessions FMC pourront compléter cet apprentissage.

IV. ETAPE HOSPITALIERE

La prise en charge d'un patient se fait au mieux au sein d'une UNV. La spécificité de l'UNV réside dans la réunion de compétences professionnelles complémentaires, médicales et paramédicales, au service des patients. Le choix de l'imagerie, l'urgence des examens complémentaires, le choix d'un traitement médicamenteux, les principes de surveillance et les mesures associées constituent un ensemble complexe, qu'il convient d'adapter pour chaque patient. Le nursing est important à tous les stades de la prise en charge. L'expertise de terrain des paramédicaux est trop souvent négligée, alors qu'elle est source d'enseignements précieux pour formuler des propositions réalistes. Le parcours de soins d'un patient doit répondre aux mêmes objectifs de qualité quel que soit le lieu d'hospitalisation. L'essentiel n'est pas de déterminer qui peut être responsable du diagnostic positif d'un AVC, du choix des examens ou des thérapeutiques, voire de l'interprétation des examens complémentaires, mais quelles compétences le médecin en charge d'un patient doit avoir acquis pour offrir des soins de qualité. Limiter le poids d'une compétence à la personne qui est censée l'avoir acquise ne rend pas compte des réalités de terrain. Car 4 patients sur 5 ne bénéficient pas d'un séjour en UNV, et beaucoup sont soignés dans des unités de médecine hors neurologie, le plus souvent de médecine interne, de réanimation, de cardiologie, ou de gériatrie. Il serait irréaliste de ne pas en tenir compte. Vu sous l'angle de la formation, cela consiste à déterminer à quoi, quand, comment, et par qui former les nombreux médecins et paramédicaux amenés dans leur pratique courante à soigner des patients, dans ou en dehors d'une UNV. L'objectif principal étant de permettre à tous les patients, quel que soit le lieu où ils sont pris en charge, de bénéficier des meilleurs soins possibles.

IV.1. savoir orienter un patient vers une unité adaptée

Un des problèmes évoqués de façon récurrente concerne l'orientation d'un patient suspect de présenter un AVC à la sortie du service d'urgences, lorsque l'accès à une UNV est impossible. En priorité, sont sollicitées les unités de neurologie, puis les unités hospitalières de courte durée (UHCD), de cardiologie, de gériatrie, ou de

médecine interne selon les caractéristiques du patient, les places disponibles, et les préférences locales.

Il est proposé de former le personnel médical des urgences à orienter un patient suspecté de présenter un AVC vers une unité adaptée. Pour cela, il serait intéressant d'identifier ces unités au sein de chaque établissement, qui bénéficieront en retour de liens de formation formalisés avec la neurologie, en termes de formation continue, et de prise en charge spécialisée. La liste d'unités ainsi établie servira de support de formation. Outre la meilleure lisibilité pour le personnel des urgences, cela permettra de sécuriser le parcours de soins des patients en évitant les hospitalisations dans des unités inadaptées.

IV.2. savoir confirmer le diagnostic d'un AVC

Savoir diagnostiquer et explorer un AVC implique de maîtriser l'examen clinique neurologique, et de savoir orienter et interpréter les résultats des examens complémentaires. Certains diagnostics, plus rares, peuvent poser problème au neurologue non sur spécialisé.

De par leur formation initiale et leur expérience clinique, les neurologues et les non neurologues titulaires du DIU de pathologie neurovasculaire savent diagnostiquer un AVC et préciser ses caractéristiques. Il leur revient d'entretenir leurs connaissances en neurologie vasculaire, via des congrès, des sessions de formation continue, la lecture d'articles scientifiques. Il peut être fait appel au spécialiste en neurologie vasculaire dès lors qu'un dossier pose problème. Les temps d'échange sont importants, par exemple lors de staffs de présentation des dossiers difficiles ou simplement intéressants.

IV.3. savoir interpréter les examens complémentaires les plus courants

Certains neurologues acquièrent au cours de leur formation une compétence dans la réalisation et l'interprétation de l'échodoppler des troncs supra aortiques. Les neurologues sont également amenés à prescrire des examens de neuroimagerie, de cardiologie, et de biologie, et à en interpréter les résultats. Il est demandé au neurologue de savoir faire un tri pour chaque patient entre les examens utiles et non utiles (notamment en biologie). Une majorité d'intervenants s'est dite favorable à ce qu'une réflexion soit conduite pour savoir si un neurologue peut devenir compétent pour interpréter, et parfois réaliser un examen de neuroimagerie, ou une échographie cardiaque, dans des conditions particulière, à déterminer (établissements dépourvus de radiologues, contexte de l'urgence, restriction à la pathologie neurovasculaire, échographie cardiaque de débrouillage).

La formation initiale des neurologues permet l'acquisition de connaissances en biologie médicale, en cardiologie, en médecine vasculaire, et en neuroimagerie, notamment par le biais des cours de DES. Ces connaissances sont régulièrement mises à jour à l'occasion des grands rendez-vous de la formation continue (publications scientifiques, congrès, mise à jour des recommandations). Les internes de neurologie, en particulier s'ils sont intéressés par la pathologie neurovasculaire, devraient effectuer un semestre en neuroradiologie, en cardiologie, et en réanimation médicale. Ils peuvent être incités à participer au DIU d'imagerie neurovasculaire diagnostique et thérapeutique. Ils peuvent prendre part à des protocoles de recherche clinique faisant appel à des compétences en neuroimagerie, en médecine vasculaire,

et en cardiologie. Il a été proposé de mettre en place une concertation pluridisciplinaire faisant appel aux sociétés savantes, à l'université, au conseil de l'ordre des médecins et aux commissions de qualification, pour discuter des compétences, actuellement réservées à d'autres spécialités, qui pourraient faire l'objet d'une reconnaissance pour les neurologues le pratiquant régulièrement, dans un souci d'efficacité et de qualité des soins. La formation et le statut des intervenants en neuroradiologie interventionnelle pourront également être abordées. Il pourrait en effet être intéressant d'en autoriser l'accès aux neurologues et aux neuroradiologues, dès lors qu'ils auraient bénéficié de la formation adéquate, et envisager ainsi la création d'un nouveau métier à compétences mixtes.

IV.4. savoir mettre en place un traitement

Le choix d'un traitement, la prévention des complications secondaires, et les règles de surveillance, font partie des domaines de compétences de tout neurologue ou titulaire du DIU de pathologie neurovasculaire. En revanche, les conditions particulières de réalisation de certains traitements, comme la thrombolyse ou un geste de neuroradiologie interventionnelle, mais aussi une prise en charge de type soins intensifs nécessitent des compétences complémentaires, car non acquises jusqu'à il y a peu au cours de la formation initiale.

Les programmes de formation initiale relatifs à l'AVC au cours des second et troisième cycles des études médicales gagneraient à être régulièrement révisés, tenant ainsi compte de l'évolution continue des procédures de prise en charge thérapeutique. Les sessions de formation continue seront au mieux rapprochées dans le temps, car les recommandations sont révisées régulièrement. C'est à nouveau dans l'interaction et la coopération avec un spécialiste de la pathologie neurovasculaire qu'un médecin moins rompu aux nouveaux protocoles thérapeutiques parviendra à prendre une décision difficile. Le développement annoncé de la télé médecine devrait faciliter cette démarche. La visioconférence, mais aussi le traitement de fiches navettes et la télétransmission d'examen de neuroimagerie nécessiteront une formation technique spécifique. Les futurs neurologues vasculaires pourraient être incités à effectuer un semestre en service de réanimation, et la FMC des neurologues vasculaires dans ce domaine pourrait être renforcée.

IV.5. savoir assurer une prise en charge paramédicale optimale

La qualité des soins paramédicaux apportés au malade est l'un des avantages les plus souvent identifiés de l'UNV. Les objectifs de la formation sont la bonne maîtrise des procédures de soins et des principes de surveillance, la connaissance des grandes lignes du traitement, et la prise de conscience de l'impact du nursing sur l'état de santé d'un malade. Nombre de soins peuvent être spécifiques à la pathologie neurovasculaire, comme le maintien alité à plat, le maintien à jeun, les procédures de réalimentation, le positionnement de membres paralysés, la mobilisation passive, les protocoles de gestion de la tension artérielle, ou de la glycémie. Par exemple, chez les hémiplegiques avec séquelles, il faut porter une attention particulière à l'épaule du patient : l'absence d'algo-neurodystrophie (de douleur à l'épaule touchée, de syndrome épaule-main) est un signe de bonne prise en charge.

La formation initiale des soignants n'est pas vue comme le moment privilégié pour acquérir toutes les compétences inhérentes à la prise en charge globale d'un patient

qui a présenté un AVC. Ces compétences relèveraient surtout de la formation continue, qui pourrait s'appuyer sur des procédures paramédicales opposables de prise en charge des AVC à partir de l'évaluation des pratiques pluriprofessionnelles faite par l'HAS.

Il serait intéressant de cibler la formation pratique, dès que le choix d'un exercice en UNV a été fait. Un soignant pourrait être encadré à ses débuts en UNV par un soignant plus expérimenté, de façon à observer et retenir les procédures particulières de soins. Le financement de l'inscription au DIU paramédical de neurologie vasculaire d'un ou plusieurs membres de l'équipe soignante permettrait d'identifier un ou plusieurs responsables de formation continue au sein de chaque équipe. Ces responsables de formation auraient la charge d'organiser des réunions de formation pluriprofessionnelles privilégiant des questions pratiques, comme la cotation du score NIHSS ou l'installation du patient (et en particulier l'épaule). L'équipe soignante pourrait être impliquée dans des protocoles de recherche clinique visant à évaluer les pratiques, intervenir lors des congrès nationaux, et participer activement à la formation des paramédicaux hors les murs de l'UNV via l'équipe mobile de neurologie vasculaire.

IV.6. savoir améliorer le confort des malades

L'une des particularités des patients à la phase aigüe d'un AVC est la fréquence d'un déficit de communication, verbale mais aussi non verbale. Les soignants ne sont pas suffisamment formés à anticiper et identifier les sources d'inconfort des malades, qu'ils ne peuvent pas eux même exprimer. La participation active des soignants au bien être des malades nécessite de savoir communiquer avec quelqu'un qui a un déficit de communication, identifier les stigmates physiques de la douleur chez un patient confus, somnolent, ou encore aphasique, différencier somnolence et sommeil. Ces spécificités ne concernent pas que les patients neurovasculaires, mais tous les patients souffrant d'un déficit de communication, ce qui représente une situation fréquente.

Il est proposé de former les élèves infirmiers et aide soignants à identifier les stigmates de confort et d'inconfort, mais également à comprendre l'origine de troubles du comportement, chez des patients qui ont un déficit de communication, via l'ajout d'un module spécifique dès la formation initiale. Un besoin de formation pratique s'est également exprimé, au sein des unités cliniques, via des séances thématiques et un partage régulier des expériences. Les masseurs kinésithérapeutes, les orthophonistes et les ergothérapeutes en particulier semblent désignés pour encadrer cette formation, de par leur maîtrise dans l'évaluation ciblée des situations de handicap.

IV.7. savoir initier une rééducation précoce

La rééducation d'un patient déficitaire doit débiter le plus précocement possible, en particulier celle des fonctions motrices et des troubles des fonctions supérieures. Les unités cliniques doivent disposer du personnel paramédical nécessaire pour réaliser un bilan lésionnel exhaustif, initier un programme de rééducation, et planifier la poursuite des soins en dehors de l'établissement.

IV.7.1. savoir adapter la prise en charge par kinésithérapie aux besoins

Un médecin devrait savoir prescrire une rééducation précoce, et le kinésithérapeute adapter les techniques de rééducation au déficit neurologique, en tenant compte de l'état clinique général du patient et de sa fragilité.

Les règles de prescription d'une rééducation par kinésithérapie sont enseignées au cours du second cycle des études médicales, même si la prescription de soins de rééducation par le médecin n'a plus besoin d'être détaillée. Il pourrait être exigé des étudiants en médecine qu'ils assistent à des séances de rééducation au cours de leurs stages cliniques. Il est proposé de renforcer la coopération entre médecins, kinésithérapeutes, et équipe soignantes, par la mise en place de staffs communs. Le kinésithérapeute pourrait être concerté pour déterminer l'orientation future des patients. Les kinésithérapeutes demandent à être impliqués dans l'enseignement pluridisciplinaire destiné à l'ensemble des professionnels médicaux et paramédicaux des unités de neurologie. Cet enseignement pourra cibler des questions très pratiques, comme les techniques de mobilisation passive d'un membre spastique ou le positionnement d'un membre paralysé. Les masseurs kinésithérapeutes sont demandeurs d'une intégration de leur formation, actuellement privée, dans un circuit universitaire type LMD. Les masseurs kinésithérapeutes souhaitent intégrer un niveau master pour compléter leur formation, diversifier leur mode d'exercice, et stimuler la recherche publique, ce qui pourrait, dans le domaine du handicap neurologique notamment, être un élément d'attractivité. En ce qui concerne la formation continue, l'inscription de l'AVC comme thème prioritaire donnerait accès à une formation conventionnelle indemnisée pour les libéraux conventionnés.

IV.7.2. savoir identifier suffisamment tôt un trouble du langage ou de la déglutition, et démarrer une rééducation orthophonique

Initier une rééducation orthophonique implique en amont d'avoir réalisé un bilan orthophonique débouchant sur un diagnostic orthophonique. Ce n'est pas le constat que font les professionnels, qui jugent leur discipline insuffisamment connue et répandue, y compris au sein des UNV. La raison n'en est pas que démographique.

Les orthophonistes proposent de former les médecins et les soignants paramédicaux à reconnaître les signes d'appels d'un trouble de la déglutition, de la parole ou du langage justifiant un bilan et une rééducation. Cet enseignement pourrait intervenir dès la formation initiale, par exemple lors de cours du DES de neurologie, et de cours aux élèves infirmiers et aide soignants. Cet enseignement pourrait se poursuivre par une formation continue, via des sessions pluriprofessionnelles et une participation aux staffs de l'unité. Les organisations représentatives des orthophonistes demandent l'intégration de la formation initiale au système LMD, afin de permettre entre autres la recherche et la valorisation de l'exercice salarié en particulier. La formation, satisfaisante en ce qui concerne la pathologie neurologique en général, pourrait être enrichie d'un module « formation des aidants ». Communiquer avec un patient qui a un déficit de communication nécessite une formation particulière pour un soignant, il en va de même pour l'entourage d'un malade. Les orthophonistes souhaitent être mieux formés à former les aidants, mais aussi les soignants dans les services prenant en charge ces patients. La formation des aidants permettra d'apporter une réponse aux familles, souvent désappointées face à un proche souffrant d'un déficit de communication, et de prolonger le travail orthophonique au sein même de la famille.

IV.7.3. savoir dépister précocement un trouble cognitif et évaluer les conséquences de ce trouble dans le quotidien.

Il est possible, dès la phase aigüe d'un AVC, de diagnostiquer d'éventuels troubles cognitifs, d'en évaluer la sévérité, et, parfois, de repérer un trouble du langage discret. Les neuropsychologues interviennent à la demande d'un médecin, qui doit être compétent pour dépister et identifier un trouble neuropsychologique. Il est intéressant pour une équipe soignante de savoir identifier certains problèmes d'origine cognitive. Par exemple, savoir qu'un patient souffrant d'une hémiparésie peut être handicapé, même pour la réalisation de gestes simples.

De par leur formation initiale, les neurologues sont compétents pour suspecter un trouble cognitif et savoir quand faire appel à un neuropsychologue. La formation continue est riche, via les congrès nationaux, les protocoles de recherche clinique, les articles scientifiques, les staffs pluridisciplinaires. Il est proposé que les neuropsychologues interviennent également dans la formation des soignants, en abordant les troubles cognitifs par les différents motifs de découverte. Cette formation continue peut avoir lieu lors de séances d'enseignement pluridisciplinaires, à l'occasion de staffs au sein d'une unité, et dans le cadre du DIU paramédical de neurologie vasculaire. Les ergothérapeutes, de part leur formation initiale, peuvent intervenir dans la formation des soignants sur l'exploration de l'impact des troubles cognitifs sur la vie quotidienne en institution et en milieu écologique.

IV.7.4. savoir prendre en charge un trouble anxieux

L'anxiété est fréquente après un AVC, focalisée sur la peur de l'aggravation à la phase aigüe, puis sur la peur de la récurrence. Il est important de dépister et de traiter l'anxiété, notamment lors de l'annonce du diagnostic à un patient ou à son entourage.

Les neurologues en formation sont incités à effectuer un semestre en psychiatrie. Mais c'est l'ensemble de l'équipe médicale et paramédicale qui gagnerait à être formée à identifier les signes visibles et non visibles d'une anxiété. Cette formation pourrait être assurée par un psychologue, au cours d'une séance d'enseignement destinée à toute l'équipe. Il pourrait être intéressant qu'un psychologue participe à certaines visites médicales, de façon à accompagner les patients dans la détresse. Il pourra à l'occasion d'un staff présenter à l'équipe les situations nécessitant une attention particulière.

IV.7.5. savoir impliquer les ergothérapeutes dans le programme de ré autonomisation

L'activité des ergothérapeutes s'articule selon 4 axes principaux qui donnent lieu à une coopération avec un ou plusieurs membres de l'équipe soignante. L'évaluation ciblée des situations de handicap se fait en lien avec les aides soignants et les infirmiers. L'expertise du lieu de vie et de la situation familiale implique une coopération avec l'assistante sociale. L'éducation thérapeutique s'articule avec le projet médical mais aussi paramédical. La rééducation et la réadaptation privilégient la sphère sensori-motrice en lien avec les kinésithérapeutes et la sphère cognitive avec les orthophonistes et les neuropsychologues. L'ergothérapeute aborde

ces domaines sous un angle fonctionnel (conduite automobile, aide technique à la communication alternative, contrôle d'environnement ...). L'objectif est ici de faire connaître le rôle et les compétences des ergothérapeutes et de savoir quand y faire appel.

Le module 4 (handicap, incapacité et dépendance) du programme d'enseignement du second cycle des études médicales aborde les principes généraux de l'ergothérapie. Il n'y est plus fait allusion par la suite, ni à l'occasion des stages cliniques, ni dans les programmes d'enseignement du troisième cycle. Un ergothérapeute peut apprendre à l'équipe d'une unité à faire appel à ses compétences, en présentant son activité au cours des staffs et lors des visites. Il peut aussi s'impliquer dans la formation continue des soignants, notamment pour ce qui a trait au confort et installation, activité de soins de base, la reprise d'activité de vie domestique, de loisirs et professionnelle. La formation sur le handicap neurologique pourrait s'enrichir par une approche plus affirmée de l'évaluation écologique des troubles neurocognitifs. Les ergothérapeutes souhaitent développer encore le module de réadaptation en approfondissant la méthodologie d'intervention en ergothérapie à l'extérieur des institutions de santé. Ils souhaitent approfondir leur approche systémique dans l'objectif d'accompagner la participation sociale pour ces personnes AVC et pour leurs familles

IV.8. savoir informer l'entourage, et, parfois, le former

Le dialogue avec un malade est un temps essentiel de la prise en charge active d'un AVC. Il faut savoir délivrer une information claire, loyale, et appropriée. Il faut aussi savoir écouter. Former l'entourage aux particularités d'un AVC améliore la compréhension du handicap et la communication avec le patient. Il est important d'expliquer selon les symptômes du patient ce qu'est une négligence, une aphasie, une apraxie. Impliquer l'entourage dans la prise en charge peut aussi être bénéfique : cela peut être le cas en orthophonie, mais aussi en ergothérapie, ou en kinésithérapie. Il faut définir rapidement le projet de vie du patient et de sa famille.

La relation médecin malade fait l'objet d'un enseignement spécifique au cours du second cycle des études médicales (module 1 apprentissage de l'exercice médical). Le psychologue clinicien de l'unité peut aider l'équipe dans une démarche d'information au malade et à son entourage. Il a été souligné l'importance de former l'entourage aux caractéristiques du handicap d'un patient, au cours d'un entretien, et lui apprendre des gestes simples permettant de poursuivre la rééducation en dehors des séances encadrées par un professionnel de santé. Il est proposé d'introduire un module de « formation des aidants » au cours de la formation initiale des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, et des orthophonistes.

IV.9. savoir orienter après l'hospitalisation

Il faut optimiser l'orientation des patients et anticiper la sortie d'établissement. Il est demandé à ce que soit déterminé le plus précocement possible si un patient justifiera d'un séjour en MPR/SSR, ou s'il pourra bénéficier d'un accompagnement en milieu ambulatoire. Cela implique de savoir évaluer un handicap, d'anticiper l'évolution clinique d'un patient, et de connaître les indications d'une prise en charge en MPR/SSR. Il est utile de savoir solliciter le médecin rééducateur qui est le plus compétent pour décider de cette orientation. Dans le cas de patients âgés, le gériatre est souvent amené à participer activement à l'évaluation des besoins. Le handicap

est abordé au cours du second cycle des études médicales, via le module 4 (handicap, incapacité et dépendance). La formation en MPR n'est pas suffisante au cours du troisième cycle, y compris pour les internes de neurologie. Elle repose essentiellement sur l'expérience.

Il est proposé de rendre obligatoire un stage en MPR dans la maquette du DES de neurologie. Il est proposé de renforcer la coopération avec les médecins rééducateurs, et l'interaction avec l'ensemble de l'équipe, notamment le masseur kinésithérapeute et l'orthophoniste. L'évaluation des patients par le MPR au sein de l'unité d'hospitalisation, conjointement avec le médecin de l'unité, permet d'appréhender rapidement les grandes indications de la rééducation. La généralisation annoncée de logiciels d'aide à l'orientation permettra aux médecins rééducateurs de guider à distance le choix de la structure la plus adaptée au profil de chaque patient. L'utilisation d'une fiche navette permettra au neurologue de fournir les informations essentielles à cette prise de décision.

IV.10. savoir préparer la sortie et coordonner le suivi ambulatoire

La problématique principale est qu'un grand nombre de patients sont suivis par des médecins peu ou non formés à l'éducation thérapeutique après un AVC. Les MPR, les gériatres et les neurologues (hospitaliers et libéraux) sont trop peu nombreux et/ou trop peu impliqués. Les médecins généralistes ne sont pas formés au dépistage de séquelles visibles et non visibles, et manquent de repères. Le lien ville hôpital est aussi pénalisé par les contraintes démographiques. Les professionnels paramédicaux ne bénéficient pas d'une formation initiale en éducation thérapeutique après un AVC. L'organisation et la coordination des soins à la sortie de l'hôpital ou de la structure SSR MPR pose également problème. Il faut expliquer l'ordonnance de sortie, compléter l'éducation thérapeutique initiée au cours de l'hospitalisation, répondre aux interrogations du patient, délivrer les principes de la prévention secondaire, dresser la liste des besoins en soins, identifier l'offre de soins libérale (infirmière, masseur kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue et ergothérapeute selon les besoins), contacter le médecin traitant pour l'alerter de la sortie imminente, planifier le suivi ambulatoire.

Il est proposé de recourir à une délégation de tâches, en créant un nouveau métier dont le rôle serait l'éducation thérapeutique et le lien ville hôpital. A l'image de certaines expérimentations françaises, il est proposé dans un premier temps de former un membre de l'équipe soignante pour préparer et accompagner la sortie d'établissement, assurer la gestion d'un centre d'appel, faire le lien avec le médecin traitant, et participer à la coordination des soins paramédicaux en ambulatoire. La formation de ces professionnels pourra être harmonisée, et à terme justifier un master, en lien dans le domaine de la pathologie neurovasculaire avec le programme du DIU paramédical de neurologie vasculaire..

D'après le modèle Dijonnais, l'infirmier consultant reprend l'ordonnance de sortie, initie aux principes de prévention secondaire, effectue une consultation téléphonique à 1 mois (dialogue, échelle de dépression, échelle d'évaluation cognitive, score de Rankin), gère un centre d'appel en journée, fait le lien avec le médecin traitant.

IV.11. savoir assurer des soins de qualité aux malades hospitalisés en milieu non spécialisé

Le parcours de soins d'un patient doit répondre aux mêmes objectifs de qualité quel que soit le lieu d'hospitalisation. L'essentiel n'est pas de déterminer qui peut être responsable du diagnostic positif d'un AVC, du choix des examens ou des thérapeutiques, mais quelles compétences le médecin en charge d'un patient doit avoir acquis pour offrir des soins de qualité. Les propositions suivantes visent à former des équipes ciblées, amenées dans leur pratique à prendre en charge des patients ayant présenté un AVC.

IV.11.1.savoir diagnostiquer, explorer, et traiter un AVC

Tout médecin confronté à l'urgence neurovasculaire doit être capable d'identifier un déficit neurologique, de l'explorer cliniquement, d'orienter la démarche diagnostique, de mettre en place un traitement, d'évaluer les besoins du malade, de l'orienter vers la structure la plus adaptée, et de solliciter l'aide d'un expert lorsque cela est nécessaire. Il devrait de ce fait être compétent pour assurer une prise en charge médicale globale dans la limite de ce qu'il peut connaître, de par sa formation et son expérience. Cela implique de ne pas orienter de patients dits difficiles (trop jeunes, trop sévères...) dans une unité non spécialisée, ou, en cas de difficulté au cours de l'hospitalisation, qu'il puisse être fait appel aux compétences d'un spécialiste. Les médecins les plus souvent confrontés à la pathologie neurovasculaire sont les urgentistes (via les unités d'hospitalisation de courte durée), les réanimateurs, les internistes, les cardiologues et les gériatres. Tous ont rappelé leur grande préoccupation quant à la qualité des soins apportés aux malades. Une volonté d'améliorer les pratiques s'est exprimée, dans une optique de partenariat avec les neurologues. Il a été demandé à ce que l'expérience clinique soit prise en compte. Les difficultés principales auxquelles ils se disent confrontés ont été exprimées sous la forme de questions, auxquelles il faut répondre par tous les moyens de formation possibles. Comment estimer la sévérité d'un AVC ? Jusqu'où faut-il aller dans l'exploration complémentaire chez un patient très âgé ? Quel traitement pour un patient qui récidive ? Quand faut-il appeler le neurologue vasculaire ? Que faire après la découverte d'un foramen ovale perméable ? A qui faire appel pour coordonner une rééducation ? Que faire lorsqu'on a dépisté un problème neuropsychologique ? La question de la thrombolyse a été traitée à part, faisant l'objet de discussions au sein du groupe de pilotage de la mission AVC. En termes de formation, certains demandent comme préalable la validation du DES de neurologie ou du DIU de pathologie neurovasculaire. Pour d'autres, il faut procéder à des expérimentations, en privilégiant les réanimateurs et les cardiologues, après validation des compétences, d'après l'expérience clinique et les connaissances théoriques.

A l'échelle nationale, il est proposé d'inscrire l'AVC comme thème récurrent de formation continue des disciplines concernées : sessions communes avec la société française de neurologie lors de congrès nationaux, numéros thématiques dans les grandes revues.

A l'échelle d'un établissement, la FMC peut s'appuyer sur plusieurs outils : séances de rapport des congrès, sessions d'enseignement pluridisciplinaire centrées sur les pratiques, tables rondes pluridisciplinaires. Le principe est de donner la parole à ceux que l'on veut toucher, de les responsabiliser, de leur laisse expliquer ce qu'ils font en

pratique dans une situation donnée, puis de guider vers une amélioration de ces pratiques lorsque cela est nécessaire.

Il serait utile de proposer aux médecins qui le souhaitent une formation complémentaire, soit par le biais du DIU de pathologie neurovasculaire, soit, comme cela a été demandé, via un module d'enseignement centré sur des questions très pratiques (qui pourrait prendre l'aspect d'un DIU, cf. titre V).

Il serait intéressant dans chaque établissement établir la liste des unités qui en dehors de la neurologie sont adaptées pour accueillir des patients ayant présenté un AVC. Il est demandé de tenir compte en premier lieu de la motivation des médecins des dites unités, ainsi que de leur expérience clinique. Des liens de formation pourront être formalisés entre partenaires. L'AVC gagnerait à être inscrit comme une priorité dans le projet médical. Il est demandé que l'établissement s'engage à encourager l'amélioration globale des pratiques, en valorisant la recherche organisationnelle, en libérant du temps au médecin formateur, et en accompagnant la création d'une équipe mobile de neurologie vasculaire lorsque cela est utile. La coopération, au service de la formation continue, pourra intervenir de différentes façons : a) stages au sein de l'UNV pour observer et apprendre au lit du malade (par exemple, familiarisation avec le score NIHSS), b) intervention d'une équipe mobile de neurologie vasculaire dans l'unité de médecine pour observer les pratiques et insister sur des étapes importantes (gestion des troubles de déglutition, conditions d'un lever précoce...), c) mise en place de procédures partagées, d) organisation aux séances de formation continue consacrées à l'AVC, e) réunions morbidité mortalité, f) staff de discussion des dossiers difficiles. Dans les établissements dépourvus d'UNV, la coopération devra s'appuyer sur les demandes d'avis spécialisés par téléphone, la télétransmission d'exams de neuroimagerie, la visioconférence, voire les équipes mobiles de neurologie vasculaire des établissements voisins.

IV.11.2. savoir assurer des soins paramédicaux adaptés

Il est important de former les équipes soignantes des unités partenaires de la neurologie aux particularités des patients à la phase aigüe d'un AVC. Il serait intéressant de mettre en avant l'expertise des paramédicaux spécialisés dans l'accompagnement des soins, au service des malades.

La formation du personnel soignant gagnerait à être pratique, réalisée en situation au sein même de l'unité de médecine, par un membre de l'équipe paramédicale de l'unité prenant en charge les AVC. Le soignant spécialisé peut aider à la prise en charge de patients, et organiser des séances de formation destinées aux équipes, pour expliquer les procédures, répondre aux interrogations, relayer en UNV les problèmes éventuels et proposer des solutions opérationnelles. L'attribution des moyens nécessaires implique d'inscrire l'AVC comme une priorité dans le projet de soins de l'établissement, et de reconnaître comme opposables les procédures pluriprofessionnelles de prise en charge d'un AVC à la phase aigüe. La création d'unités mobiles de neurologie vasculaire permettrait de répondre à ces objectifs de formation et de coopération tant sur le plan médical que paramédical.

V. DEMOGRAPHIE ET FORMATION : DONNEES GENERALES

Plusieurs problématiques relatives à la régulation démographique des professionnels de santé impliqués dans la filière AVC ont été évoquées au cours des entretiens réalisés, ayant trait au lien entre démographie et formation, mais également entre démographie et exercice. Certaines des propositions qui suivent relèvent de la compétence du ministère de l'enseignement supérieur et ne sont présentées qu'à titre purement indicatif.

V.1. Allonger la durée de la formation en neurologie à 5 ans

Dans un contexte d'augmentation du numerus clausus, dans le respect de contraintes budgétaires, et de façon à favoriser la réalisation d'un post internat pour le plus grand nombre, il est proposé de discuter des modalités de réalisation de la 5^{ème} année de formation. Cette dernière année pourrait par exemple bénéficier d'un statut de sénior sous tutelle d'un responsable d'enseignement, et serait, une fois complétée par une année de post internat classique (climat ou assistanat des hôpitaux, ou assistant spécialiste entre CH et CHU d'une même filière AVC), validante d'un point de vue statutaire, c'est-à-dire donnant accès au titre d'ancien assistant des hôpitaux. Bien entendu, et de façon à privilégier les jeunes neurologues souhaitant s'engager sur une voie hospitalo universitaire, le post internat pourrait être prolongé, comme c'est le cas actuellement. Enfin, la maquette du DES pourrait bénéficier de modifications permettant de coller au plus près des problématiques de terrain : stage obligatoire en MPR, stage obligatoire en UNV, stage au choix en unité de neuroimagerie ou d'explorations fonctionnelles du système nerveux, et stage fortement incité en cardiologie ou en réanimation médicale pour les futurs neurologues vasculaires. La création d'une filière spécifique pour les neurologues vasculaires, de même qu'un DESC, n'ont pas été retenus. L'ensemble de ces propositions pourront être soumises à la Commission Nationale de l'Internat et du Post Internat (CNIPI).

V.2. Evaluer le nombre de neurologues à former et mieux les répartir

La neurologie semble intéresser de plus en plus d'étudiants : ils représentaient 1,39% des spécialistes en 1998 et 1,63% aujourd'hui. Les effectifs des neurologues vont croissant : en 2002, on a recensé 1655 neurologues. Selon les chiffres de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), 56,3 % d'entre eux ont moins de 44 ans et la moyenne d'âge est de 43,6 ans. entre 2006 et 2030, le nombre de neurologues en France devrait passer de 1814 à 2674, soit une augmentation de 47,4 %. Cette projection figure dans une étude de la DRESS, publiée en février 2009. La régulation démographique de la formation sera bientôt contrainte par le nouveau mode de répartition des internes par spécialité et par région. Cette réforme, incluse dans la loi HPST, vise à mieux répartir les médecins toutes spécialités confondues. Il serait intéressant de déterminer des critères permettant d'estimer les besoins. Il pourrait être intéressant de prendre en compte les indicateurs suivants : nombre de neurologues à l'étranger, équilibrage du ratio régional/national en UNV, remplacement des départs à la retraite, formation d'un nombre suffisant de neurologues vasculaires pour faire tourner le nombre théorique d'UNV, prise en compte des DALY's neurologie/cardiologie, obtention d'un ratio neurologues vasculaires/neurologues de 1/2. Il est important d'évaluer les capacités de formation des établissements, globalement sous exploitées en neurologie, et d'encourager la diversification des terrains de stage vers les hôpitaux généraux. Il

faut par ailleurs recenser, évaluer, et agréer les terrains de stage formateurs en MPR. Il est proposé d'anticiper des besoins accrus en formation de post internat et plaider pour une augmentation du nombre de postes de chefs de clinique assistants.

V.3. Former les jeunes neurologues à la recherche clinique

Un désir de valoriser la recherche clinique dès l'internat s'est exprimé, après avoir constaté que les jeunes neurologues sont insuffisamment formés à la recherche clinique. Notamment, il a été souligné que la recherche en neurologie vasculaire n'est que trop rarement centrée sur l'aspect vasculaire, et qu'une production de données scientifiques par des neurologues dans ce domaine serait intéressante. La recherche pourrait être stimulée par une participation accrue des internes aux visites d'inclusion et aux consultations de suivi des protocoles de recherche conduits dans le service d'accueil. La réalisation d'études d'épidémiologie est perçue comme une porte d'entrée accessible à la recherche clinique. Par ailleurs, il serait intéressant d'encadrer et anticiper des travaux de recherche des internes dans le cadre de la thèse d'exercice de médecine (par exemple, exiger un pré-projet de recherche dès l'inscription effective au DES de neurologie). Une idée émise par les responsables syndicaux des internes est la création d'un master II de pathologie neurovasculaire, dont les modalités pratiques resteraient à définir : master en deux ans (5^{ème} année de formation et année de clinicat), objectifs et enseignements théoriques du DIU de pathologie vasculaire, activité de recherche clinique financée dans un laboratoire agréé. Les internes de neurologie choisissant cette voie obtiendraient un diplôme type master ouvrant droit aux mêmes avantages que les titulaires du DIU, avec la garantie de pouvoir conduire un projet de recherche clinique et d'avoir accès à une formation complémentaire en post internat. Il est demandé d'évaluer les capacités d'accueil des laboratoires de recherche labellisés en neurologie vasculaire. Quoiqu'il en soit, l'accès au DIU de pathologie neurovasculaire doit rester accessible aux neurologues qui le souhaitent, mais aussi aux médecins issus d'autres spécialités, à partir du 3^{ème} cycle des études médicales et à tout moment de leur carrière.

V.4. Diversifier l'accès à une formation en neurologie vasculaire

Le DIU de pathologie neurovasculaire offre une formation des plus complètes et permet, de se spécialiser en neurologie vasculaire. C'est d'ailleurs une condition indispensable, avec l'équivalence du DIU attribuée par une commission de qualification, aujourd'hui pour qui souhaite être responsable d'une UNV. Le DIU est extrêmement riche en enseignements (il contient par exemple une initiation à l'échodoppler des troncs supra aortiques) et nécessite une forte implication des participants, sur une durée de deux ans. Une suggestion a été émise par plusieurs intervenants : est-il possible d'envisager une formation moins exhaustive et moins longue qui serait ouverte à des médecins souhaitant simplement améliorer leur pratique médicale ? Ceci pourrait par exemple intéresser des neurologues libéraux souhaitant participer à la permanence des soins au sein d'un établissement contenant des lits destinés aux AVC. Cette formation pourrait aussi concerner les médecins internistes, les cardiologues, les gériatres, les réanimateurs, les urgentistes à que revient souvent la charge d'organiser la filière de soins pour des patients n'ayant pas pu bénéficier d'une prise en charge en neurologie. Ont été évoqués un DU ou un DIU de pratique neurovasculaire sur une période de temps plus courte, avec un programme allégé (exclusion du doppler...) insistant sur la clinique et les conduites à

tenir diagnostiques et thérapeutiques courantes. Pourrait-il être envisageable que le DIU de pathologie neurovasculaire devienne modulaire, à l'instar de ce qui existe dans d'autres disciplines ? La notion de DIU modulaire renvoie au fait qu'un médecin peut souhaiter acquérir une compétence précise dans un domaine particulier, sans pour autant chercher à acquérir toutes les autres compétences associées : des cours à la carte constituent une solution. Certains DIU ont même recours à l'université virtuelle, pour améliorer la diffusion des connaissances et démocratiser plus avant l'accès à une formation de qualité.

V.5. Inciter à un exercice en zone sous dotée

Une large majorité des AVC hospitalisés ne sont pas admis en UNV, soit par absence dans l'établissement, soit par manque de place dans l'UNV, soit en raison d'une orientation vers un autre service. La raison principale est un maillage territorial insuffisant, en lien avec une démographie inadaptée des professionnels de santé. Plusieurs solutions sont proposées par le groupe de pilotage, parmi lesquelles la télé-médecine, les équipes mobiles d'urgences neurovasculaires, ou la création d'UNV de proximité. Dans l'attente de l'évaluation et de la mise en application de ces mesures, il pourrait être utile de rendre la filière de formation en neurologie vasculaire plus attractive et d'inciter à la création d'UNV dans les zones les moins dotées par quelques mesures applicables rapidement: facilité d'accès à un poste de praticien hospitalier pour tous les médecins formés à la neurologie vasculaire, valorisation de l'activité neurovasculaire libérale, notamment dans les territoires sensibles, information auprès des futurs praticiens quant aux besoins démographiques précis, aides incitatives à l'installation des neurologues libéraux acceptant de réaliser une partie de leur activité dans un établissement hospitalier peu doté en neurologues. Enfin, les neurologues libéraux souhaitent insister sur le fait que des territoires sous dotés en UNV se privent parfois des compétences des neurologues installés par défaut d'attractivité financière de l'exercice en secteur libéral. Les neurologues libéraux se disent en effet compétents pour apporter une expertise et participer à la permanence des soins, y compris en neurologie vasculaire. Ils seraient prêts à mettre à jour leurs connaissances dans la discipline, via une formation type DIU de pratique neurovasculaire et/ou une formation pratique au sein de l'UNV.

V.6. Former un nombre adéquat de médecins rééducateurs

La régulation démographique des médecins rééducateurs, en chute libre depuis deux ans, est un problème qu'il est urgent de solutionner. D'après l'étude de la DRESS publiée en Février 2009, il faut compter sur une diminution de 47% des effectifs en rééducation et réadaptation fonctionnelle. Il faudrait viser un objectif de 75 à 80 médecins qualifiés par an, contre 25 seulement aujourd'hui. Pour cela, il est important de dynamiser la filière, d'autant que les capacités de formation sont sous exploitées. A nouveau, une réflexion pourra être engagée dans le cadre de la CNIPI pour fixer un quota de postes accessible aux internes à l'issue des ECN.

V.7. Favoriser la délégation de tâches

Dans l'optique de renforcer la coopération entre acteurs de santé, il est proposé de partager certaines tâches médicales avec des professionnels paramédicaux formés. La

prévention du risque vasculaire, la coordination des soins à la sortie de l'hôpital, l'éducation thérapeutique, priorités de santé publique, pourraient être partiellement déléguées à des professionnels paramédicaux formés. Les infirmières de santé au travail, les infirmières de santé publique, les infirmières de court séjour gériatrique ont été évoquées pour la prévention et l'éducation thérapeutique. Les infirmières en UNV pourraient se voir déléguer certaines tâches : temps d'écoute du malade avant sa sortie de l'établissement, conseils de prévention, rappel systématique à un mois avec fiches d'évaluation, traitement de fiches navettes, gestion d'un centre d'appel visant à faire le lien avec le médecin traitant, tenue d'un registre. Les conditions de mise en pratique et d'évaluation de cette coopération sont à déterminer. La formation de ces professionnels gagnerait à être harmonisée, et pourrait à terme justifier un master, en lien dans le domaine de la pathologie neurovasculaire avec le programme du DIU paramédical de neurologie vasculaire.

Liste des personnes sollicitées

Professeur Jean Christophe Antoine, neurologue (CHU Clermont-Ferrand), coordonateur interrégional du DES de neurologie pour l'inter région Rhône Alpes Auvergne.

Monsieur Patrick Antoine, masseur kinésithérapeute en UNV (CHU Grenoble).

Docteur Catherine Belin, neurologue (Hôpital Avicenne AP-HP-Paris de Bobigny), bureau de la Société de Neuropsychologie de Langue Française.

Madame Michelle Bressand, Conseillère Générale des Etablissements de santé.

Docteur Thomas de Broucker (CH Saint Denis), neurologue, président du Collège National des Enseignants en Neurologie des hôpitaux généraux.

Madame Michelle Brun, cadre infirmier (CHU Limoges), présidente de l'Association des Infirmières de Neurologie.

Monsieur Jean Michel Caire, ergothérapeute, responsable de formation à l'institut d'ergothérapie de Bordeaux.

Madame Annick Charnallet, neuropsychologue (CHU Grenoble).

Professeur Michel Clanet, neurologue (CHU Toulouse), secrétaire de la Fédération Française de Neurologie.

Professeur Jean Claude Daubert, cardiologue (CHU Rennes), président de la Société Française de Cardiologie.

Monsieur Eric Delezie, masseur kinésithérapeute, président du Conseil Inter Régional de l'Ordre des Masseurs Kinésithérapeutes II de France- La Réunion.

Madame Nicole Denni-Krichel, orthophoniste, présidente de la Fédération Nationale des Orthophonistes.

Madame Denyse Desseaux, vice présidente de la fédération France AVC.

Docteur Olivier Detante, neurologue en UNV (CHU Grenoble).

Professeur Patrice Deteix, néphrologue (CHU Clermont-Ferrand), doyen de la faculté de médecine de Clermont Ferrand, président de la Conférence des Doyens des facultés de médecine de France.

Professeur Frédéric Dubas, neurologue (CHU Angers), président du Collège National des Enseignants de Neurologie.

Monsieur Benoit Elleboode, interne de santé publique (CHU Clermont-Ferrand), président de l'Inter Syndicat National des Internes des Hôpitaux.

Professeur Laurent Gerbaud, médecin de santé publique (CHU Clermont-Ferrand).

Professeur Maurice Giroud, neurologue (CHU Dijon), président de la sous section neurologie du Conseil National des Universités.

Professeur Marc Hommel, neurologue (CHU Grenoble).

Docteur Kiyoka Kinugawa-Bourron, neurologue (AP-HP), présidente de l'Association Nationale des Internes et Chefs en neurologie.

Professeur Hervé Lévesque, médecin interniste (CHU Rouen), président de la Société Française de Médecine Interne.

Madame Camille Lesne, interne en gynécologie obstétrique, vice président de l'InterSyndicat National des Internes des Hôpitaux.

Professeur Jean François Meder, radiologue (APHP), responsable de la formation médicale à la Société Française de Radiologie.

Docteur Claude Mékies, neurologue libéral (Toulouse), président de l'Association Nationale des Neurologues Libéraux de Langue Française.

Professeur, Jean Philippe Neau, neurologue (CHU Poitiers), Président de la Société Française de Neurologie.

Docteur Hervé Outin, réanimateur (CH Poissy), président de la Société de Réanimation de Langue Française.

Docteur Eric Oziol, médecin interniste (CH Béziers), conseil d'administration de la Société Française de Médecine Interne.

Professeur Dominique Pateron, médecin urgentiste (APHP), président de la Société Française de Médecine d'Urgence.

Monsieur Jean Marie Perez, président de la fédération France AVC.

Professeur Dominique Perennou, médecin rééducateur (CHU Grenoble).

Docteur Anne Elisabeth Perrin, médecin interniste (CH Saverne).

Professeur Jean Pierre Pruvo, radiologue (CHU Lille), secrétaire général de la Société Française de Radiologie.

Monsieur Jean Maurice Pugin, manipulateur radio, directeur de soins à l'institut de formation des manipulateurs d'électroradiologie médicale de Nancy, secrétaire général du comité d'harmonisation des centres de manipulateurs d'électroradiologie médicale.

Docteur Gilles Rodier, neurologue (CH Annecy), membre de la Société Française de Neurologie Vasculaire.

Docteur Jérôme Servan, neurologue (CH Pontoise), membre de la Société Française de Neurologie.

Monsieur Guillaume Spinelli, infirmier en UNV et pompier volontaire (CHU Grenoble).

Docteur Sandra Trabucco Miguel, psychologue clinicienne et neuropsychologue en UNV (CHU Grenoble).

Monsieur Eric Trouvé, ergothérapeute, président de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE).

Professeur Denis Trystram, radiologue (APHP), assesseur de la Société Française de Neuro Radiologie.

Professeur Marc Verny, gériatre (APHP), membre du conseil scientifique de la Société Française de Gériatrie Gérontologie.

Docteur France Woimant, neurologue, vice présidente de la fédération France AVC.

Professeur Alain Yelnik, médecin rééducateur (APHP), président de la Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation.

Annexe 18

Contribution des ergothérapeutes



Présentation d'actes d'ergothérapie dans une équipe pluridisciplinaire en UNV (Unité Neuro Vasculaire)

Introduction

L'Accident Vasculaire Cérébral touche 120000 à 150000 personnes en France par an¹. C'est la troisième cause de décès et la première cause de handicap acquis de l'adulte dans les pays développés. Près de 40% de patients (Young et Forster, 2007) vont conserver des séquelles de gravité diverses suite à l'AVC.

Une prise en charge de réhabilitation précoce par une équipe pluridisciplinaire spécialisée est nécessaire¹. Une méta-analyse (Cochrane, 2001) souligne l'amélioration de l'indépendance et de la qualité de vie à domicile ainsi que la diminution de la mortalité lorsque les patients sont pris en charge précocement par une équipe spécialisée par comparaison avec une prise en charge traditionnelle. Les recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC (Lindsay and al, 2008) préconise « *une équipe interdisciplinaire de base comprenant du personnel de niveaux appropriés de compétences dans les domaines suivants : médecine, soins infirmiers, ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, travail social et nutrition clinique. [Niveau de preuve B].* »

Dès le début de l'hospitalisation en UNV et /ou en hospitalisation de médecine à orientation neurologique, il est nécessaire d'initier le plus rapidement possible les soins de MPR associant kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie et selon les besoins psychologie². Le lien entre le service MPR et social est incontestable pour la réussite de l'orientation à la sortie des UNV. L'objectif est de prévenir les complications de l'immobilité, de réduire la dépendance, d'établir la meilleure communication possible et de préparer le réseau d'accompagnement. L'avis du médecin de médecine physique et réadaptation est sollicité durant le séjour en urgence pour l'élaboration du projet de rééducation en accord avec le neurologue et le cardiologue. Le projet de rééducation et réadaptation personnalisé devra être établi de façon multidisciplinaire

¹ Circulaire DHOS/04/2007/108 du 22 mars 2007, SOFMER « orientation des patients atteints d'AVC » Conférence d'expert avec Audition Publique, 22 octobre 2008.

² SROS Aquitaine, 2005

et en fonction des facteurs individuels, environnementaux, et d'un projet de vie raisonnable.

Dans ce cadre, la fonction de l'ergothérapeute en unité UNV peut être définie selon quatre axes : « actes d'évaluation », « actes de rééducation et de réadaptation », « Projet de vie, accueil des familles (incluant l'item « expertise du lieu de vie »), « Synthèses cliniques, comptes rendus et liens ».

Actes d'évaluation :

L'un des buts en ergothérapie est d'améliorer l'activité et la participation dans un contexte habituel pour la personne handicapée, que ce soit en termes de rééducation, de réadaptation, ou de réinsertion. L'évaluation en ergothérapie permet d'identifier les problèmes de l'utilisateur, de les comprendre et les expliquer, voire de les coter et les interpréter. Suite à une démarche d'évaluation systématique, l'ergothérapeute et l'utilisateur pourront atteindre leurs objectifs, choisir les interventions les plus efficaces et surmonter les problèmes qui limitent l'action de l'utilisateur dans la société, ce que les pays anglophones nomment la « performance occupationnelle » (Baum & Law, 1997 ; Kalfat H., 2004 ; Caire JM et al, 2008). L'évaluation du patient devra être multidimensionnelle et pluridisciplinaire distinguant les déficiences, les incapacités / capacités, les situations de handicap.

Il convient de quantifier le niveau du handicap à l'aide de bilans validés et partagés par tous les intervenants intra et extra hospitaliers pour faciliter le passage des transmissions écrites et assurer le suivi et l'exploitation des informations dans le réseau. Comme l'ergothérapie s'intéresse principalement à l'action dans la vie quotidienne et par les effets que cette action produit dans les activités qui soutiennent la participation, la démarche d'évaluation va se concentrer sur la mise en évidence de ce que l'utilisateur souhaite et de ses besoins ainsi que sur l'identification des facteurs facilitants ou obstacles à son action. En se référant au modèle proposé par l'OMS, la Classification Internationale du Fonctionnement, nous pouvons évoluer du concept de handicap à celui du fonctionnement et inventer une nouvelle forme d'évaluation écologique du fonctionnement du sujet (Botokro R., 2002).

Les troubles cognitifs sont des troubles complexes dont l'impact sur les interactions personne-activité-environnement va être marqué. Ces troubles représentent une indication importante de la prise en charge en ergothérapie. Leur abord est actuellement fortement influencé par les travaux de la neuropsychologie clinique centrés sur les déficits cognitifs. Cependant l'ergothérapie peut en avoir un abord singulier et complémentaire, plus proche des conséquences de ces troubles dans la vie quotidienne et sur les activités significatives des patients (Sorita E., 2009). La complémentarité des ergothérapeutes, des neuropsychologues et des orthophonistes dans le domaine de l'exploration et du traitement des conséquences des troubles cognitifs dans le quotidien est mis en évidence dans de nombreux écrits (Pradat-Diehl et Peskine ; 2006).

Actes de rééducation et réadaptation :

Les complications en phase aiguë sont multiples et limitent fortement l'évolution des patients ayant un AVC. L'ensemble de l'équipe participe à la prévention des complications immédiates (ANAES, 2002). L'installation au lit et dans la chambre sont des moyens efficaces pour prévenir les complications principalement si ces

actions sont multidisciplinaires avec un mode de transmission des informations fiables (Carr E.K, 1992 ; Rowat AM, 2001). Des revues systématiques de haute qualité soulignent l'importance d'une éducation de tout le personnel pour le positionnement du patient hémiparalysé. Cette éducation dans les revues est prise en charge par les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes ou les infirmières spécialisées AVC. (Partridge CJ et al, 1990 ; Inaba M et al, 1972 ; Leandri M, 1990 ; Linn SL et al, 1999 ; Chartraine A et al, 1999 ; Hanger HC et al, 2000). Une étude comparative a montré une moindre survenue de syndromes algodystrophiques chez les sujets hémiparalysés ayant bénéficié d'une installation au lit réalisé par un ergothérapeute (Pelissier J, 1991). Les chutes sont une caractéristique commune pour les patients en réadaptation après un AVC. Des études, y compris sur les personnes âgées, montrent l'importance d'une approche multidisciplinaire dans les unités des soins spécialisés AVC. (Gillespie LD et al, 2001). L'amélioration de l'indépendance en phase précoce : selon une étude internationale publiée par le British Medical Journal en ligne, l'ergothérapie en phase précoce peut améliorer la vie des patients qui ont subi un accident vasculaire cérébral et réduire les risques de détérioration et de décès (Mazaux JM, 1995). Des essais randomisés menés par l'Université de Nottingham indiquent que les patients qui suivent de l'ergothérapie accèdent à plus d'indépendance que ceux qui n'ont pas ce type de suivi. (Drummond A., 2007). Une autre étude sur 10 essais randomisés comprenant 1348 participants (Royaume Uni, Canada Hong Kong) a évalué les programmes en ergothérapie visant à améliorer les compétences des soins personnels. Les chercheurs constatent que les patients qui ont reçu un traitement en ergothérapie en complément des autres traitements étaient plus indépendants au niveau de l'alimentation, de l'habillement, de la toilette et dans les déplacements que ceux qui ont reçu un traitement classique de rééducation. De plus cette population était moins sujette au décès prématuré (Legg LA, 2006). Des essais ont étudié l'intensité de la thérapie conjuguée kinésithérapie et ergothérapie à raison de 40 mn en moyenne par jour et par discipline. Bien que l'hétérogénéité des interventions puisse amener des biais de sélection, les résultats montrent qu'il existe un bénéfice plus important au niveau récupération motrice pour l'hémiparalysé lorsqu'il y a une intervention coordonnée pluridisciplinaire. (Walker MF, 1999; Corr S, 1995; Logan PA, 1997; Langhorne P, 1997 ; Kwakkel G, 1997; Parker CJ, 2001).

Au niveau du traitement des conséquences des troubles cognitifs sur le quotidien, les travaux de J. P. Toglià présente un abord original en ergothérapie. Ils ont abouti à la création du modèle dynamique interactionnel de la cognition (Dynamic interactional model of cognition, Toglià, 1992, 1998). Ce modèle est la base d'une approche de traitement multicontextuel où Toglià met en application les notions de transfert et de généralisation dans un cadre de vie habituel ou artificiel. Par exemple, P. Azouvi montre l'intérêt d'une approche écologique et ergothérapique dans l'évaluation et la prise en charge des troubles de négligence spatiale (Azouvi P., 2006 ; Bergago C. et al, 1995).

Projet de vie, accueil des familles (incluant l'item « visite du lieu de vie ») :

Dans ce cadre, la préparation de la sortie du patient fait partie intégrante du projet et doit être débutée le plus rapidement possible (ANAES, 2003). Cette préparation de la sortie est d'autant plus importante que *«...les capacités actuelles des structures de soin de suite et de réadaptation ne permettent vraisemblablement pas de prendre en charge tous les patients qui nécessitent une rééducation à la fin de la phase aiguë d'un AVC.»* Il s'agit donc d'organiser les retours à domicile pour de nombreux

patients « ...*le plus tôt possible et le mieux organisé possible* ». La littérature souligne les liens entre le vécu quotidien par les proches de cette situation et l'état de santé du patient, tant du point de vue de son état psychologique que de sa récupération et du recouvrement de meilleurs niveaux d'indépendance dans les activités de la vie quotidienne. Ainsi, dans une approche plutôt généraliste, Barskova (Barskova et al., 2007) évalue l'interdépendance entre le patient AVC et l'aidant naturel dans la première année post AVC. Elle souligne le challenge que représente la reconfiguration des rôles, des responsabilités, et des relations qu'impose l'accident vasculaire pour la famille. Elle met en évidence que c'est la dépendance physique qui pèse le plus sur la santé de l'aidant. Dans le même temps, plus la santé (psychologique, physique) de l'aidant sera altérée plus cela aura une influence négative sur la récupération du patient. Par contre, si le degré d'adaptation du système familial à l'évènement traumatique est bon, alors ceci influencera positivement, la récupération des patients. La notion de charge (fardeau) des familles est unanimement reconnue concernant la gestion quotidienne de la dépendance physique ou cognitive des patients post-AVC (Han et al., 1999 ; Walker et al., 2004; Young et Forster, 2007).

Education thérapeutique de l'AVC :

Plusieurs travaux ont exploré l'opportunité d'éduquer les aidants naturels sous forme d'entraînement pratique engagé précocement lors de l'accueil hospitalier du patient AVC. Young et Forster affirment que le soutien des familles est un principe distinctif clé des unités spécialisées d'accueil précoce AVC (Young et Forster, 2007). Le principe de programme d'entraînement pour les aidants est une des mesures importantes de ce soutien dont Patel (Patel et al, 2004) ou Kalra (Kalra et al, 2004) ont montré l'efficacité en terme de diminution du sentiment de charge, d'anxiété et de dépression chez les aidants et en terme d'amélioration de la santé psychologique des patients. Si le groupe de travail de l'époque préconise « ...*la diffusion de supports d'information spécifiques au cours de l'hospitalisation...* », Young et Forster (2007) précisent cependant dans leur revue d'article que ceci n'a véritablement un impact qu'à partir du moment où les aidants naturels sont impliqués activement, et non passivement, dans cette phase d'accompagnement. L'ergothérapeute aura une fonction d'éducation dans le cadre de l'orientation direct au domicile en approche des aides techniques compensatoires, mises en situation d'utilisation et d'intégration dans le lieu de vie.

L'expertise du lieu de vie :

Les expertises à domicile sont une pratique courante des ergothérapeutes. Une étude anglaise a questionné 265 services d'ergothérapeute au Royaume Uni, 65 % réalisent des visites à domicile (Patterson CJ et al., 2001). De nombreuses études démontrent l'influence positive de l'intervention environnementale des ergothérapeutes dans divers domaines du handicap chez les cérébro-lésés (Loagan P.A, 2003 ; Lannin N.A, 2007 ; Gilbertson L, 2000 ; Cumming RG, 2001). A Bordeaux, une étude a été faite sur 11 familles pour évaluer l'impact du handicap chez l'hémiplégique dit « massif » sur le système familial dans un contexte de retour à domicile dès la fin de l'hospitalisation en neurologie aiguë et évaluer les répercussions du processus réadaptatif incluant des actes d'ergothérapie en stade précoce sur l'organisation de la sortie et sur la satisfaction de vie des aidants familiaux. (Caire JM et al., 2006). Les

résultats soulignent la pénibilité de la crise et l'incapacité de concevoir un avenir pour la famille. Le handicap du proche devient le « handicap familial ». Dans un contexte de retour à domicile dès la fin de l'hospitalisation en neurologie aigue le processus réadaptatif précoce accompagne la famille dans la recherche de solutions favorisant le maintien au domicile et aide les familles dans la gestion du quotidien. De plus, Loagan démontre une amélioration de la mobilité des patients ayant bénéficiés d'aménagements du domicile par un ergothérapeute (Loagan, 2004). Au-delà de la motricité, l'impact de l'action de l'expertise du domicile et des mises en situation dans le lieu de vie est significatif dans la sphère cognitive. L'action sur l'environnement de l'ergothérapeute, sur le patient et sur les aidants apporte une amélioration des capacités instrumentales (IADL) (Gitlin LN, 2001 ; Gitlin LN, 2003). Une revue sur la revalidation à domicile après AVC a été effectuée sur un total de 1617 patients retenant 14 études (Legg L et al, 2004). Les auteurs concluent que le traitement combiné de kinésithérapie, d'ergothérapie et de thérapie multidisciplinaire pour les patients résidents à domicile améliore leurs possibilités d'autonomie et réduit le risque de détérioration de ces possibilités.

Conclusion

La prise en charge de l'hémiplégique est un objectif majeur de santé publique de la phase aigue dite d'urgence jusqu'à la phase de réinsertion socio - professionnelle. Dans ce contexte, les unités neuro-vasculaires (UNV) ont pour objectifs non seulement d'assurer la prise en charge aigue du patient (diagnostics, mise en route du traitement spécifique, prévention des complications) mais aussi l'articulation entre les soins aigus et soins de suite et de réadaptation et l'organisation de filières d'aval afin d'éviter la saturation des UNV. La personne ayant eu un AVC ne peut être considérée comme une individualité séparée mais bien comme intégrée dans un système social, familial. La question du handicap et du fonctionnement du sujet selon la CIF se pose précocement aux équipes de soins hospitalières. L'ergothérapie, de part ses compétences en réadaptation, est un élément important dans l'exploration et l'accompagnement des personnes ayant un AVC et vivant des dysfonctionnements dans le quotidien. La revue bibliographique présente souligne bien l'intérêt dans toutes les étapes précoces d'accompagnement d'une équipe pluridisciplinaire où s'inscrit spécifiquement l'action de l'ergothérapeute.

Auteurs du rapport : J-M CAIRE avec la participation de : E. SORITA, A.COOK, P.SUREAU, C. BELIO (ergothérapeutes et ergothérapeutes cadre de santé CHU Bordeaux).

BIBLIOGRAPHIE

ANAES (2002) *Prise en charge initiale des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral – Aspects paramédicaux – Argumentaire juin 2002*

ANAES (2003) *Retour à domicile des patients adultes atteints d'AVC.*

Azouvi P. (2006). Evaluation de la négligence spatiale en vie quotidienne. In *Evaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne*. Springer-Verlag France, Paris. pp. 17- 24

Barskova, T., Wilz, G. (2007). *Interdependence of stroke survivors' recovery and their relatives' attitudes and health: a contribution to investigating causal effects.* Disability and Rehabilitation. 29 (19), 1481-1491

Baum, C. M., & Edwards, D. F. (1994). Cognitive performance in senile dementia of the Alzheimer's type : The kitchen task assessment. *American Journal of Occupational Therapy*, 47(5), 431-436.

Bergego C., Azouvi P., Samuel et al. (1995) *Validation d'une échelle d'évaluation fonctionnelle de l'héminégligence dans la vie quotidienne: l'échelle CB.* Annales de réadaptation et de médecine physique 38. pp. 183-189.

Botokro R. (2002) *Evaluer le handicap ? De l'évaluation des handicaps à l'évaluation du fonctionnement du sujet*, Master II, Missions et démarches d'évaluation, Aix-en-provence.

Caire J.M. (2008) *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités*, Solal, Marseille.

Caire J-M, Chalufour A, Vergnes R, Rouanet F (2006) *Partenariat famille/patient/Institution, les familles face au handicap en neurologie aigue*, Expériences en Ergothérapie, 19^e série, pp. 259-270, Sauramps médical, Montpellier.

Carr E.K & Kenney F.D (1992) *Positioning of the stroke patient : a review of the literature.* International Journal of Nursing Studies, 29: 355-369. Score PEDro : N/A Pays : Royaume-Uni.

Chartraine A, Baribeault A, Uebelhart D, Gremion G.(1999) Shoulder pain and dysfunction in hemiplegia: effects of functional electrical stimulation. *Arch Phys Med Rehabil* 1999;80:328-31.

Circulaire DHOS/04/2007/108 du 22 mars 2007 relative à la mise en place des UNV dans la prise en charge des patients présentant un Accident Vasculaire Cérébral.

Corr S, Bayer A. (1995) Occupational therapy for stroke patients after hospital discharge: a randomised controlled trial. *Clin Rehabil* 1995;9:291-6.

Duncan PW, Zorowith R, Bates B, et al (2005) *Management of adult stroke rehabilitation care : a clinical practice guideline.* Stroke 2005; 36 : e-100-43.

Gillespie LD, Gillespie WJ, Robertson MC, Lamb SE, Cumming RG, Rowe BH. (2001) Interventions for preventing falls in elderly people (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 3, 2001. Oxford: Update Software.

Goldstein L.B, Adams R., Alberts MJ., et al. (2006) *Primary prevention of ischemic stroke. A guideline from the American Heart Association American Stroke Association Stroke Council.* Stroke 2006 ; 37 : 1583-633.

Han, B., Haley, W. (1999). *Family caregiving for patients with stroke.* Stroke. 30, 1478-1505.

Hanger HC, Whitewood P, Brown G, Ball MC, Harper J, Cox R, et al. (2000) A randomized controlled trial of strapping to prevent post-stroke shoulder pain. Clin Rehabil 2000;14:370-80.

Inaba M, Piorkowski M.(1972) Ultrasound in treatment of painful shoulders in patients with hemiplegia. Phys Ther 1972;52:737-42.

Kalfat H., (2006) ; « L'évaluation en ergothérapie : quelles possibilités et quelles règles ? », in *ErgOThérapie*, vol.21, 15-19

Kalra, L., Evans, A., Perez, L., et al. (2004). *Training carers of stroke patients : randomised controlled trials.* BMJ, 328, 1099-1104. Katz (Ed.) Cognition and occupation in rehabilitation, pp. 5-50. Bethesda, MD: AOTA.

kotzy N, Pelissier J, Dussotoit C et al. (1991) *Techniques de prévention du syndrome algodystrophique: évaluation d'un protocole d'installation au lit.* in Ann Readapt. Méd Phys 1991, 34:351-5

Kwakkel G, Wagenaar R, Twisk JW, Lankhorst GJ, Koetsier JC. (1999) *Intensity of leg & arm training after primary middle cerebral after stroke: a randomised trial.* Lancet 1999;354:191-6.

Kwakkel G, Wagenaar RC, Koelman TW, Lankhorst GJ, Koetsier JC. (1997) *Effects of intensity of rehabilitation after stroke. A research synthesis.* Stroke 1997;28:1550-6.

Langhorne P, Wagenaar R, Partridge C. (1996) Physiotherapy after stroke: more is better? Physiothe Res Int 1996;1:75-88.

Leandri M, Parodi CI, Corrieri N, Rigardo S.(1990) Comparison of TENS treatments in hemiplegic shoulder pain. Scand J Rehabil Med 1990;22:69-71.

Legg L ; Langhorne P.R (2004) *Rehabilitation therapy services for stroke patients living at home : systematic review of randomized trials.* Lancet 2004 ; 363 :352-6.

Legg L.A, Drummond A.E, Lanhorne P. (2006) *Occupational therapy for patients with problems in activities of daily living after stroke (Review)* The Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 4

Linn SL, Granat MH, Lees KR.(1999) Prevention of shoulder subluxation after stroke with electrical stimulation. Stroke 1999;30:963-8.

Loagan PA, Ahern J, Gladman JR, Lincoln NB. (1997) *A randomized controlled trial of enhanced Social Service occupational therapy for stroke patients.* Clin Rehabil 1997;11:107-13.

Mazaux JM, Lion J, Barat M. (1995) *Rééducation des hémiplésies vasculaires de l'adulte.* Paris: Masson.

Parker CJ, Gladman JR, Drummond AE, Dewey ME, Lincoln NB, Bower D, et al. (2001) *A multicentre randomized controlled trial of leisure therapy after stroke.*

TOTAL Study Group. Trial of Occupational Therapy and Leisure. *Clin Rehabil* 2001;15:42-52.

Partridge CJ, Edwards SM, Mee R, Van Langenberghe HV. (1990) Hemiplegic shoulder pain: a study of two methods of physiotherapy treatment. *Clin Rehabil* 1990;4:43-9.

Patel, A., Knapp, M., Evans, A. et al. (2004). *Training care givers of stroke patients: economic evaluation*. *BMJ*. 328, 1102-1104.

Pradat-Dielh P., Peskine A. (2006) *Evaluation des troubles neuropsychologiques en vie quotidienne*. Springer-Verlag France, Paris.

Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC - CMAJ, décembre 2008 ; 179 (12). Doi : 10.1503/cmaj.081928, Canadian Medical Association

Réseau canadien contre les accidents cérébrovasculaires et Fondation des maladies du cœur du Canada. *Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC : 2006*. Ottawa (Ont.) : La stratégie canadienne de l'AVC ; 2006.

Rowat A.M (2001) *what do nurses and therapists think about the positioning of stroke patients?* *Journal of Advances Nursing*, 34(6) : 795-803. Score PEDro : N/A Pays : Royaume-Uni.

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2005) *Management of patients with stroke IV: Rehabilitation, prevention and management of complications and discharge planning*. Edinburg (RU) : The Network.

Sorita E. (2009) *Apports et spécificités de l'ergothérapie dans l'intervention auprès de personnes présentant des troubles cognitifs*, à paraître in *ErgoThérapie*.

Stroke Unit Trialists' Collaboration. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. (2001). *Cochrane Database Syst Rev*. (3), CD000197.

Stroke Unit Trialists' Collaboration. *Organised inpatient (stroke unit) care for stroke* (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, Issue 1, 2001. Oxford: Update Software

Sunderland A, Tinson DJ, Bradley EL, Fletcher D, Langton Hewer R, Wade DT. (1992) *Enhanced physical therapy improves recovery of arm function after stroke: a randomised controlled trial*. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1992;55:530-5.

Teasell R, Foley N, Salter K, et al (2007) *EBRS: evidence-based review of stroke rehabilitation*. 10e edition. London (Ont.) : EBRSR; 2007.

Toglia J. P. (1998). A dynamic interactional approach to cognitive rehabilitation, In N. Katz (Ed.) *Cognition and occupation in rehabilitation*, pp. 5-50. Bethesda, MD : AOTA.

Toglia J. P. (2005). A dynamic interactional approach to cognitive rehabilitation. In Katz N. (Eds) *Cognition and Occupation across the life span. Models for intervention in occupational therapy*. Second edition. AOTA.

Walker MF, Gladman JR, Lincoln NB, Siemonsma P, Whiteley T (1999) *Occupational therapy for stroke patients not admitted to hospital : a randomised controlled trial*, *Lancet* 1999 Nov 13; 354 (9191) : 1730-1.

Walker MF, Gladman JR, Lincoln NB, Siemonsma P, Whiteley T. (1999) *Occupational therapy for stroke patients not admitted to hospital: a randomised controlled trial.* Lancet 1999;354:278-80.

Walker, M-F., Leonardi-Bee, J., et al. (2004). *Individual patients data meta-analysis of randomized controlled trials of community occupational therapy for stroke patients.* Stroke. 35:2226-2236.

Young, J., Forster, A. (2007). *Review of stroke rehabilitation.* BMJ. 334, 86-90.

Gilbertson L. et al.(2000) Domiciliary occupational therapy for patients with stroke discharged from hospital : randomised controlled trial. BMJ Publishing group, 4 mars 2000, 320(7235):603

Lannin, N. A., Cusick, A., McCluskey, A., Herbert, R. D. (2007). Effects of Splinting on Wrist Contracture After Stroke: A Randomized Controlled Trial. Stroke 38: 111-116

Bruce H., Dobkin M.D (2005) Rehabilitation after stroke, Clinical practice, vol. 352 :1677-1684, N°16.

Gitlin LN (2003) Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH Initiative. Gerontologist. 2003 Aug;43(4):532-46.

Gitlin LN.(2001) A randomised control trial of a home environmental intervention : effect on efficacy and upset in caregivers and daily function of persons with dementia. Gerontologist. 2001;41(1):4-14

Pelissier J, Kotzki N, Dusotoit C (1991) Technique de prévention du syndrome algoneurodystrophique : évaluation d'un protocole d'installation au lit, Ann. Réadapt. Med. Phys, vol. 34, n°4, 351-355.

Annexe 19

Contribution du Conseil national de l'ordre des masseurs-kinésithérapeutes



**Rapport du groupe de travail sur la
Prévention et prise en charge
des accidents vasculaires cérébraux en France.**

Juin 2009

Rapporteurs : Eric Delezie, Marc Gross

Remerciements

Nous tenons à remercier Monsieur René Couratier, Président du Conseil National de l'Ordre des Masseurs Kinésithérapeutes (CNOMK), Didier Evenou, Secrétaire Général du CNOMK et l'ensemble des élus du Conseil National pour nous avoir missionné auprès des groupes de travail de l'équipe AVC (DGS, DHOS) du ministère de la Santé et des Sports.

Nous voulons aussi dire toute notre gratitude aux membres du groupe de travail. Celui-ci a été constitué en raison des compétences des masseurs kinésithérapeutes dans le domaine, avec le souci de représenter les salariés et les libéraux, les professionnels de la phase aigüe, de la phase de rééducation en établissement et ceux de la ville. Enfin nous avons souhaité représenter Paris et la province.

Eric Allusson, MKDE, trésorier général du conseil interrégional des Antilles - Guyane, activité mixte.

Jean-Pierre Bleton, MKDE, cadre supérieur de santé, formateur et enseignant, activité salariée

Eric Delezie, MKDE, Secrétaire général du Conseil Interrégional de l'Ordre d'Ile de France et de la Réunion, activité libérale

Marc Gross, MKDE, Cadre supérieur de santé, formateur, conseiller national du conseil de l'ordre des masseurs kinésithérapeutes, activité salariée

Valérie Guay, MKDE, formatrice et enseignante, Master 2 Sciences de l'Education, activité salariée

Sommaire

REMERCIEMENTS	300
METHODOLOGIE	303
GRUPE 1 : ETAT DES LIEUX	304
BIBLIOGRAPHIE (ANNEXE 1).....	304
ENQUETE TERRAIN DU CNOMK	304
RAPPORT INTERMEDIAIRE.....	313
GRUPE 2 : PROPOSITIONS D'AMELIORATION	314
PHASE AIGÛE ET SUBAIGÛE	314
PHASE DE SEJOUR EN HOSPITALISATION COMPLETE (MEDECINE PHYSIQUE DE READAPTATION, SOINS DE SUITE READAPTATION) OU INCOMPLETE (HOSPITALISATION DE JOUR, DE SEMAINE)	314
PHASE DE RETOUR A DOMICILE	314
ETHIQUE	316
FORMATION.....	316
GRUPE 3 : INDICATEURS	318
A. IPAQH I-5 EVALUATION INITIALE PAR UN MASSEUR-KINESITHERAPEUTE DANS LA PRISE EN CHARGE PRECOCE DE L'AVC ACCOMPAGNE DE TROUBLES DEFICITAIRES PERSISTANTS.	318
B. IPAQH I-6 DELAI MEDIAN ENTRE L'ARRIVEE DANS L'ETABLISSEMENT OU LE DEBUT DES SYMPTOMES (POUR UN PATIENT DEJA HOSPITALISE) ET LA REALISATION DE L'EVALUATION INITIALE PAR UN MASSEUR KINESITHERAPEUTE	318
GRUPE 4 : COMMUNICATION	319
CONCLUSIONS	319

Introduction

Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN, ministre de la santé, de la jeunesse et des sports a souhaité la création d'un comité de pilotage chargé de lui proposer des mesures pour améliorer la prévention et l'organisation de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC) pour le 1er semestre 2009.

Ce comité a été installé le 28 novembre dernier et est animé par le docteur Elisabeth Fery-Lemonnier, conseillère générale des établissements de santé. Ce comité est invité à réfléchir selon quatre axes :

- l'établissement d'un état des lieux des organisations mises en place ;
- des mesures pour améliorer la prévention et la prise en charge des patients ;
- la définition des indicateurs de qualité de prise en charge de l'AVC ;
- la conception et la diffusion des outils de communication nécessaires.

Sur invitation du docteur Fery-Lemonnier et de l'équipe AVC du Ministère de la Santé et des sports, le Conseil de l'Ordre des Masseurs Kinésithérapeutes a contribué à l'analyse de l'état des lieux de la masso kinésithérapie concernant la prise en charge des patients victimes d'Accidents Vasculaires Cérébraux.

L'état des lieux est suivi ici par des propositions d'amélioration ainsi que des propositions d'indicateurs destinés à assurer le suivi de cette volonté d'amélioration et d'optimisation.

Méthodologie

Après une réunion d'introduction entre paramédicaux le 23 janvier 2009, l'équipe AVC a décidé de nous faire participer aux groupes de travail de cette mission. Nous nous sommes relayés pour être présents à quasiment toutes les réunions dont les dates suivent :

Groupe 1	11 Février 2009 26 Février 2009
Groupe 2 :	28 Janvier 2009 11 février 2009 12 Mars 2009 22 Avril 2009 26 Mai 2009 (réunion téléphonique) 9 Juin 2009
Ethique :	19 Mai 2009 8 Juin 2009
Formation :	20 Mai 2009 (réunion téléphonique)
Groupe 3 :	9 Mars 2009 27 Avril 2009
Groupe 4 :	29 Mai 2009 2 Juin 2009
Groupe paramédicaux	23 Janvier 2009 3 Juin 2009
Groupe de travail du CNOMK :	17 Février 2009 27 Février 2009 5 Mars 2009 10 Avril 2009 22 Mai 2009

l'essentiel du travail s'est passé par courrier électronique et par téléphone.

La période de réalisation de ce document se situe de Janvier à Juin 2009.

Le comité de pilotage s'est réuni les 20 Mars et se réunira le 22 Juin 2009 afin de valider le contenu des rapports rendus à Madame la Ministre.

Groupe 1 : Etat des lieux

Bibliographie (Annexe 1)

Le travail de recherche bibliographique s'est avéré délicat en raison du peu de travaux en langue française. Ceci est dû à l'absence de formation aux méthodologies de la recherche des professionnels, conséquence directe de la non identification par les pouvoirs publics d'une filière universitaire kinésithérapique doctorante permettant la création d'un corps d'enseignant chercheur. Nous avons choisi d'inclure les principaux travaux internationaux ainsi que des articles qui nous semblent importants en français.

Les choix retenus ici ne représentent pas une bibliographie exhaustive mais comprennent l'ensemble des articles princeps qui guident la rééducation des patients atteints d'accident vasculaire cérébral.

Enquête terrain du CNOMK

Suite à la réunion du 28 janvier 2009 à la DHOS du groupe 1 «état des lieux», une enquête auprès des masseurs kinésithérapeutes (MK) est diffusée via internet à 21 000 adresses mails de masseurs kinésithérapeutes, via la base de données du CNOMK.

Les premiers résultats sont proposés dans ce rapport.

Fig. 1: Modèle de page d'enquête. Le destinataire peut renseigner la page et la ré-adresser via le mail.

Taux de réponses et répartition géographique

Nombre de réponses

Ordre National des Masseurs Kinésithérapeutes

Enquête Programme AVC et Masso-Kinésithérapie

Vous êtes Masseur kinésithérapeute salarié : Département d'exercice ?

1. Vous exercez dans une « UNV » (Unité neuro vasculaire)
 - oui non
 - a. Si oui : lors de la création de cette UNV, des moyens en temps humains
 - i. Ont été demandés oui non
 - ii. Si oui, combien d'ETP (équivalent temps plein) Ont été obtenus
 - b. Durée moyenne d'une séance de traitement ? mn
2. Vous exercez dans un service de MPR.
 - oui non
 - a. Votre service sollicite la reconnaissance SSR-Neurologie oui non
 - b. Quels ratio patients victimes AVC / Masseur kinésithérapeute avez vous ?
 - c. Durée moyenne d'une séance de traitement ? mn
3. Vous exercez dans un autre service hors MPR et hors Neurologie
 - oui non
 - a. Traitez vous des patients victimes d'AVC oui non
 - b. Si oui, combien ?
 - c. Durée moyenne d'une séance de traitement ? mn

Vous êtes masseurs kinés libéraux : Département d'exercice ?

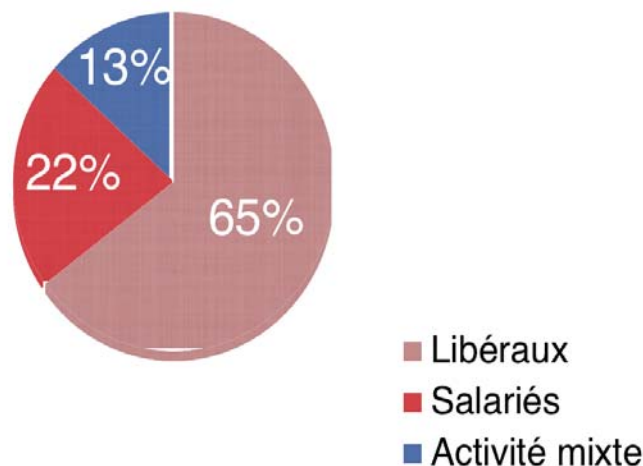
1. Lors de la semaine passée, combien de patients victimes d'AVC avez vous traité pour cette affection ?
 - a. Quelle est la durée moyenne de la séance ? mn
 - b. Où avez-vous traité votre patient ?
 - i. Combien à Domicile ?
 - ii. Combien en Cabinet ?
2. Êtes-vous amenés à traiter des patients victimes d'AVC dans le cadre d'un réseau ?
 - a. Si oui, lequel ?
 - b. Combien de patients traitez-vous dans ce cadre ?
 - c. Durée moyenne d'une séance de traitement ? mn

442 réponses en date du 5 mars 2009 à 9 heures sur 21000 envois soit un taux de retour de 2,1%, fort honorable en regard du délai de réponse extrêmement court imposé.

Répartition salariés / libéraux

Figure 2: Répartition des réponses selon le statut du professionnel.

Cette répartition correspond à celle de la démographie des masseurs kinésithérapeutes. On peut donc



penser que les réponses sont assez proches de la représentation des différents acteurs.

Tous ces acteurs sont concernés par l’AVC.

Il est intéressant de noter une proportion de 13% de la population ayant une activité en hospitalier et en cabinet (Activité mixte) qui constituent un premier niveau de réseau hôpital-ville.

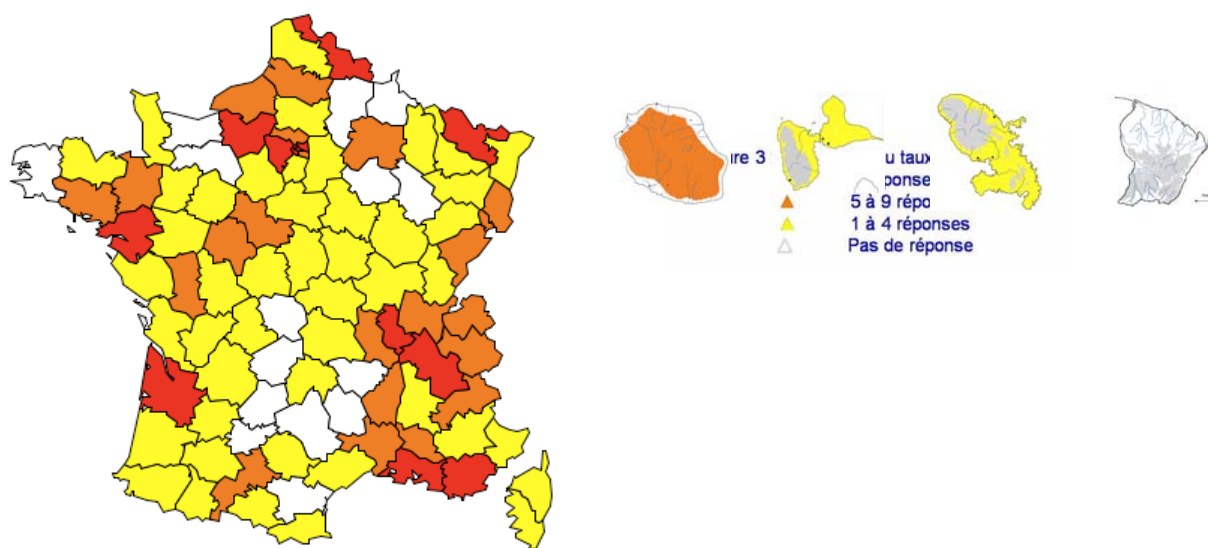
Répartition géographique

Départements	Total réponses	Salariés	Libéraux
69 Rhône	27	5	22
13 Bouches du Rhône	23	3	20
83 Var	23	5	18
59 Nord	21	7	14
27 Eure	20	15	5
92 Hauts de Seine	15	2	13
75 Paris	15	3	12
44 Loire Atlantique	15	4	11
38 Isère	14	1	13

Départements	Total réponses	Salariés	Libéraux
33 Gironde	14	2	12

Tableau I: Les 10 départements avec le meilleur taux de retour

Ce tableau montre une distribution sur l'ensemble du pays en rapport avec la densité des professionnels de santé. Une remarque particulière pour le département de l'Eure (27) avec un fort taux de retour salarié qui correspond aux réponses issues essentiellement d'un même établissement.



Analyse de la filière d'hospitalisation

a. Exercice en UNV (Unité Neuro Vasculaire)

Départements avec réponse positive	Moyens humains supplémentaires demandés	Moyens humains obtenus en Temps Plein	Durée moyenne de prise en charge quotidienne des patients
56	oui	/	?
68	oui	/	20 mn
75	oui	1	60 mn
?	oui	4	30 mn
27	oui	1	50 mn
54	oui	/	30 mn
95	oui	/	25 mn

Tableau II: Exercice en UNV et résultats des demandes de moyens humains supplémentaires lors de la création de ces UNV.

7 réponses positives sur 132 réponses issues de salariés.

Des moyens humains ont été demandés dans les 7 cas et ont été obtenus dans 3 cas.

La lecture de ce tableau, bien que ne s'intéressant qu'à une très faible population, semble montrer que lorsqu'il y a une obtention de moyens humains supplémentaires le temps de rééducation consacré à chaque patient est sensiblement augmenté en passant de 20 à 30 mn la prestation au double (exception dans le département non identifié).

b. Exercice en service de MPR (Médecine Physique et Réadaptation)

Services de MPR	Nombre	Durée moyenne de la prise en charge quotidienne	Ratio Patients AVC / MKinés
Total	33	52 mn (dont une réponse à 180 mn)	50 %
Sollicitant la reconnaissance SSR-neurologie	20	50 mn	50 %

Tableau III: réponses issues des services de MPR

Les chiffres moyens observés montrent que les services de MPR consacrent près d'une heure de traitement quotidien de masso-kinésithérapie. Sachant que ceux ci sont souvent complétés de prise en charge d'ergothérapie, d'orthophonie et d'autres professions de réadaptation.

Il faut toutefois noter que parmi les services sollicitant une reconnaissance SSR-Neurologie, certains ne prennent en charge à ce jour qu'un faible quota de patients victimes d'AVC, voir n'en prennent pas.

c. Exercice dans un autre service hors MPR et hors Neurologie

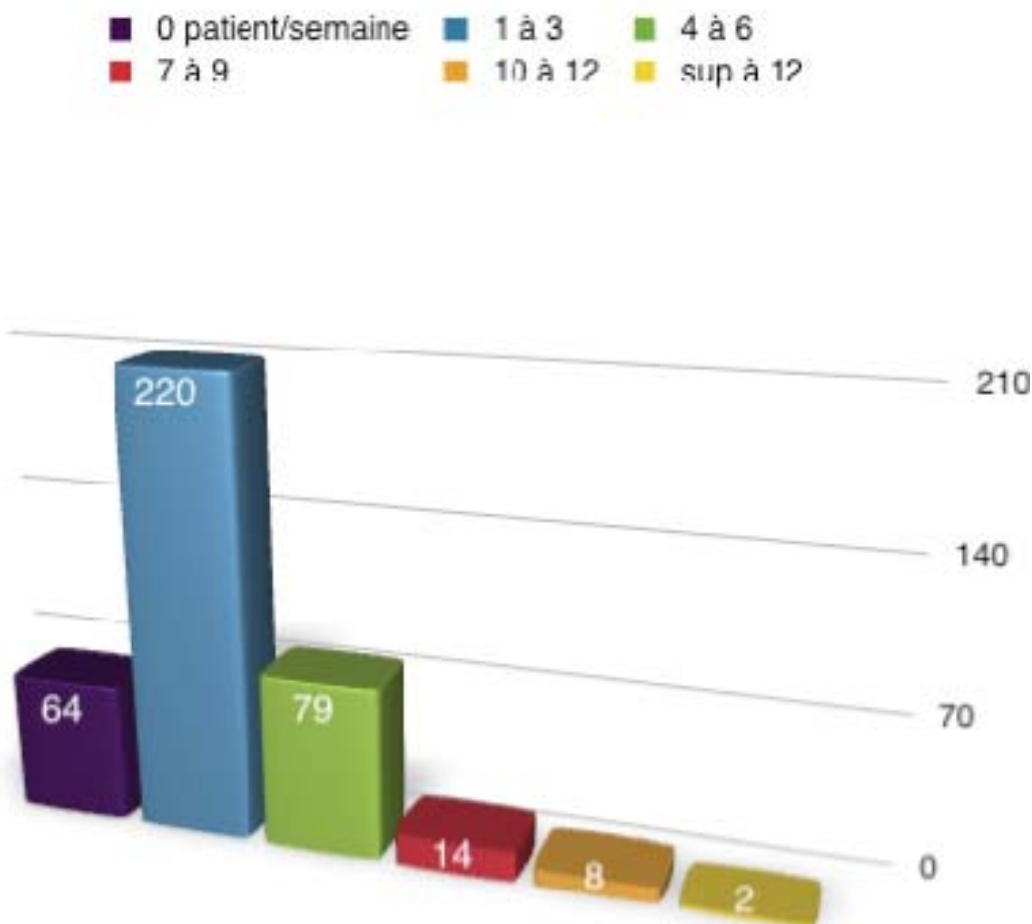
Autres services hors MPR & Neurologie	Nombre moyen de patients par jour	Durée moyenne de la prise en charge quotidienne
43/132 réponses de salariés	5 patients par jour mais valeurs variant de quelques patients par an à 20/jour	37 mn

Tableau IV: Situation dans les services d'hospitalisation complète, autres que MPR ou Neurologie.

Les patients hospitalisés dans des services autres que de MPR ou de neurologie sont également pris en charge mais à première vue sur des durées moins longues que dans les unités spécialisées. Est-ce dû à la problématique de l'affection ayant motivé l'hospitalisation (la durée de prise en charge, loin d'être standardisée, est directement liée à l'importance des séquelles de l'AVC) où à des moyens humains moins disponibles ?

Analyse de la filière après l'hospitalisation

Figure 4: Distribution du nombre de patients victimes d'AVC vus par semaine. En abscisse, le nombre patients vus par semaine. En ordonnée, le nombre de professionnels concernés.



84% des masseurs kinésithérapeutes exerçant en ville prennent en charge 1 à 3 patients par semaine. Il faut cependant noter qu'une faible minorité (16%) des praticiens libéraux ne traitent pas de patients victimes d'AVC. Il serait intéressant de se pencher sur les causes de cette situation: Exercice spécifique n'intégrant pas la neurologie ? Difficultés d'accès au cabinet ? Prise en charge chronophage et pas assez valorisée ? Nécessité de formation complémentaire ? Autres ?

Les thérapeutes libéraux prenant en charge plus de 6 patients victimes d'AVC par semaine ne représentent que près de 6% des effectifs. A noter qu'une telle fréquentation (le tiers de l'activité moyenne du cabinet) correspond déjà à un exercice spécifiquement orienté en neurologie.

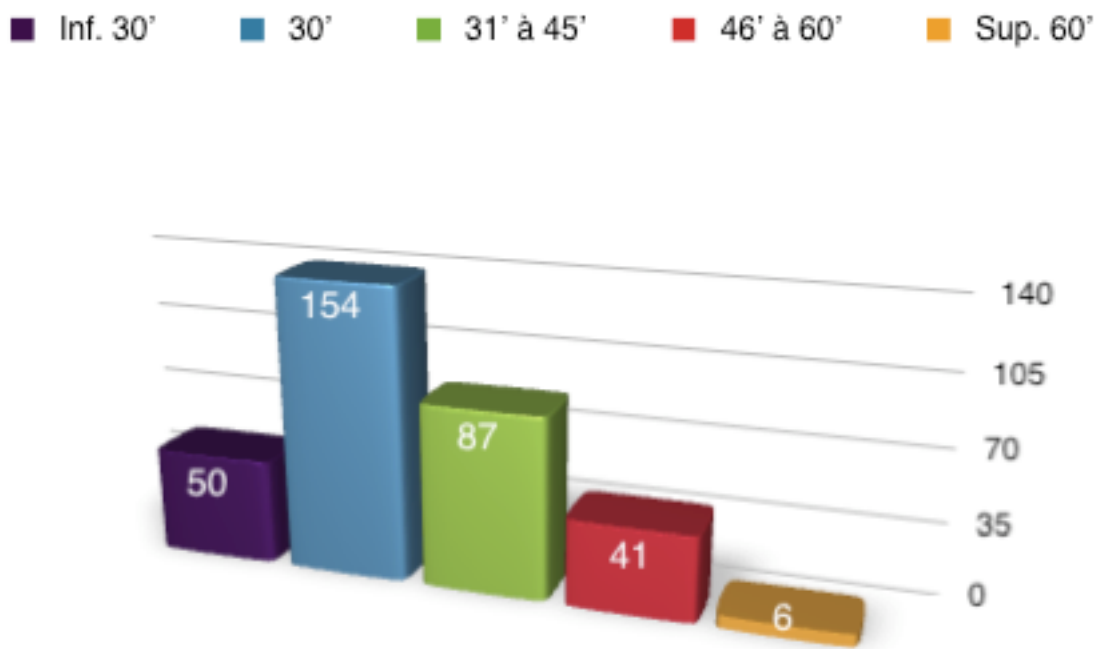


Figure 5: Temps consacré à la prise en charge des patients victimes d'AVC. En ordonnée, le nombre de professionnels concernés. En abscisse, les tranches horaires citées.

Sur les 390 réponses de libéraux, une durée moyenne de 36 mn est observée avec un maximum de 120 mn (3 réponses) et un minimum de 15 mn (2 réponses).

La figure 5 nous montre que près de 40% des masseurs kinésithérapeutes consacrent 30 mn à leur prise en charge. Il est intéressant de constater que quelques thérapeutes pratiquent des prises en charge supérieures à 3/4 d'heure (12%) et leur façon de faire et modèles économiques seraient intéressants à étudier.

Ces données devraient cependant être complétées par des informations sur l'importance des séquelles et sur la date de la prise en charge par rapport à l'accident initial. De fait, la grande diversité du handicap peut également expliquer la diversité de la durée des traitements de l'AVC.

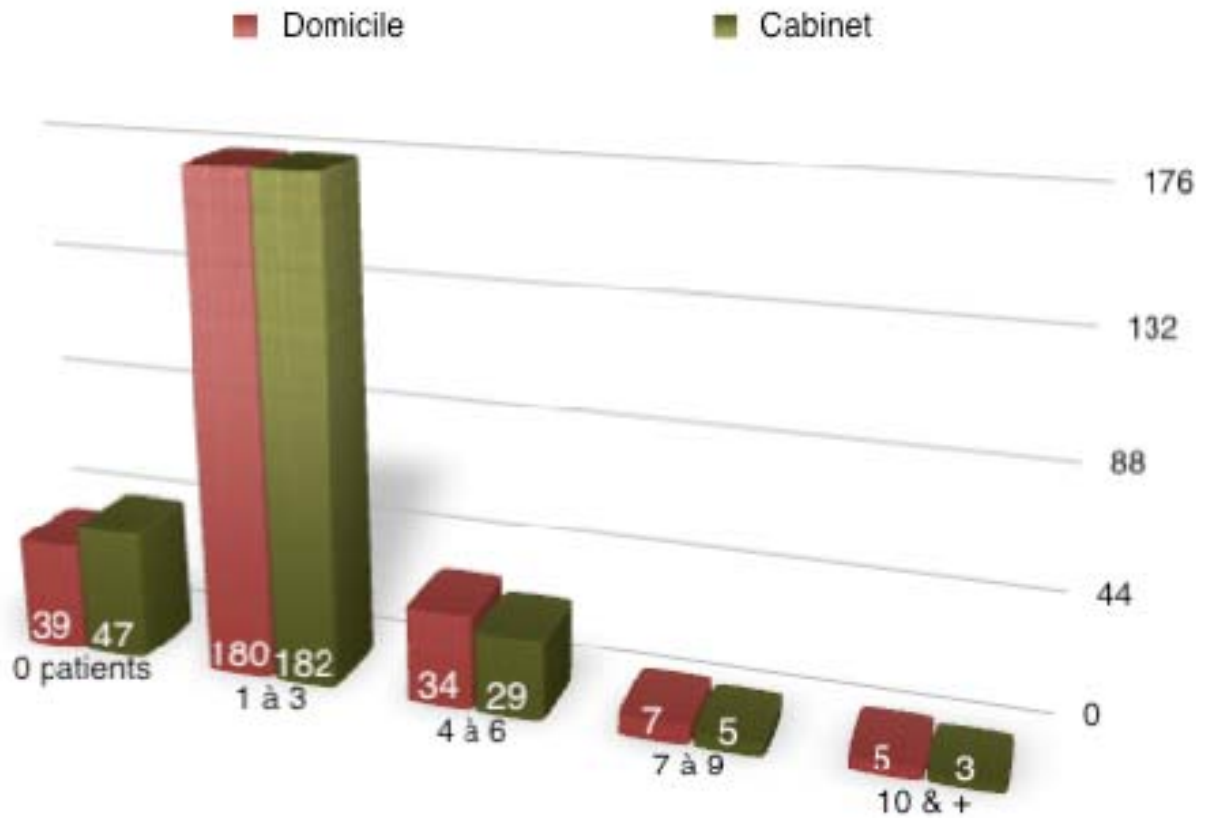
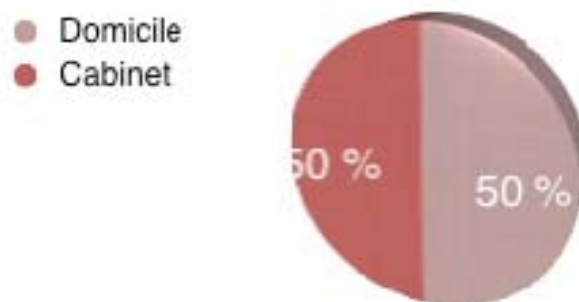


Figure 6: Répartition des prises en charge en cabinet de masso-kinésithérapie versus au Domicile des patients en fonction du nombre de patients vus par semaine.

La prise en charge s'organise de façon équilibrée entre le domicile et le cabinet du praticien. Si ce dernier permet de mettre à disposition plus de moyens techniques pour favoriser la récupération du patient, il ne faut pas négliger l'importance de la prise en charge à domicile du patient qui met celui-ci dans son milieu environnemental quotidien.

Figure 7: Répartition des prises en charge en cabinet de masso-kinésithérapie versus au Domicile des patients.



Prises en charge des patients victimes d'AVC dans le cadre d'un réseau

Réseaux cités	Nombre de citations	Nombre de patients pris en charge
APF	1	5
CLINIDOM	1	1
HAD	9	8
resic 38	1	1
Santelys	1	1
Paris Raymond Garcin	1	2
Réseau informel de prise en charge kiné des patients en neurologie	1	45

Tableau V: Filières citées et nombre de patients pris en charge la semaine précédente à l'enquête.

15 réponses positives sur 394

63 prises en charge durant la semaine précédente

Durée moyenne de 38 mn par séance avec minimum 15 min et maximum 120

Le dernier modèle cité (situé en Gironde 33) semble très intéressant car non seulement il prend en charge 45 patients en 1 semaine, mais la prise en charge est également la plus longue. Il serait intéressant d'en étudier le modèle économique afin de voir s'il est reproductible.

Commentaires

Ce premier travail n'a pas la prétention d'être exhaustif, mais il laisse apparaître quelques tendances:

Les réponses semblent correspondre à la démographie professionnelle du point de vue statut du praticien.

Les retours sont distribués sur l'ensemble du pays.

Les UNV ayant obtenu des moyens humains supplémentaires consacrent plus de temps de soin aux patients victimes d'AVC que celles qui n'en ont pas obtenu.

Les thérapeutes exerçant dans des services de MPR ont 50% de leurs patients qui sont des victimes d'AVC et leur consacrent environ 50 mn de soin par jour.

Dans les autres unités d'hospitalisation complète, les masseurs kinésithérapeutes traitent également des patients victimes d'AVC en nombre variable avec un temps de prise en charge réduit de l'ordre de 25%

L'immense majorité des masseurs kinésithérapeutes libéraux prend en charge 1 à 3 patients par semaine.

La prise en charge moyenne libérale est de l'ordre de 36 mn. Mais cette donnée a peu de valeur statistique compte tenu de la diversité de la prise en charge de ville (séquelles d'importance variée et rééducation dès les premières semaines de l'AVC, jusqu'au traitement au long court du handicap).

Il y a une proportion similaire de prises en charge à domicile et au cabinet

L'essentiel des réseaux cités est l'Hospitalisation à Domicile.

Un modèle intéressant est cité en Gironde (33) qui assure une prise en charge quotidienne moyenne de 9 patients et d'une durée de 2 heures. Il faudrait connaître la nature des patients traités, et leur mode de sélection éventuelle.

Rapport intermédiaire

Nous souhaitons que le CNOMK n'apparaisse pas dans les sociétés savantes des professions paramédicales, ce qu'il n'est pas. Le Ministère nous a demandé de siéger à la place d'une société savante qui n'existe pas aujourd'hui.

Nous pouvons noter tous les jours un engorgement des structures d'amont en raison du retard de prise en charge en SSR et/ou en ville par les masseurs kinésithérapeutes. Cette situation, souvent évoquée par l'ensemble des acteurs de la filière, nous fait proposer une augmentation du nombre de professionnels et l'installation de coordination pour fluidifier les prises en charge.

Il est à noter que toutes les UNV ont demandé du personnel supplémentaire à leur ouverture mais toutes n'ont pas été pourvues. Cet état joue un rôle important sur le temps de rééducation des patients et sur la qualité des pratiques.

La prise en charge de rééducation aigüe en établissement s'appuie sur des recommandations, essentiellement anglo saxonnes. Celles-ci privilégient maintenant la rééducation précoce active et, à cette période de la prise en charge, un temps important de travail du patient.

Il s'agit aujourd'hui d'écrire et de diffuser des recommandations concernant la prise en charge rééducative d'aval, le SSR et la ville.

Certaines pratiques nécessitent (bras contraint, etc.) de questionner les différences culturelles et organisationnelles pour adapter les travaux des collègues des autres pays.

Groupe 2 : Propositions d'amélioration

Le masseur kinésithérapeute est un acteur important de la prise en charge de rééducation, de réadaptation et de réinsertion. Il travaille en lien avec l'ensemble des professionnels de santé et du secteur social. Il est au jour le jour en contact avec le patient et son entourage. Il participe à l'évaluation dans un paradigme biopsychosocial. Un besoin de formation initiale universitaire est identifié pour lui permettre de travailler dans le cadre d'une filière universitaire kinésithérapique affiliée à une section du Conseil National des Universités (CNU). La création d'un corps d'enseignant chercheur, ainsi rendu possible, permettra de développer la recherche et de promouvoir la formation continue.

Phase aigüe et subaigüe

Réduire le délai entre l'admission en centre hospitalier et la prise en charge en masso kinésithérapie.

Doter les UNV et toutes les unités fonctionnelles, hébergeant des patients victimes d'AVC des moyens humains nécessaires à la prise en charge de ces patients.

Phase de séjour en hospitalisation complète (Médecine Physique de Réadaptation, Soins de Suite Réadaptation) ou incomplète (Hospitalisation de jour, de semaine)

Accélérer le passage de la MCO (médecine-chirurgie-obstétrique) vers le SSR-neurologie

Assurer une prestation de qualité.

Assurer le suivi des valeurs de dépendance du début jusqu'à la sortie du patient.

Phase de retour à Domicile

Durée totale de prise en charge durant la semaine assurant un accompagnement rééducatif adaptée aux exigences temporelles de la plasticité cérébrale.

Délai de prise en charge le plus court possible après la sortie de la phase d'hospitalisation afin d'assurer une continuité des soins.

De manière générale :

Il s'agit ici de la coordination des soins de rééducation. Le professionnel de rééducation qui voit le plus le patient pourrait être reconnu comme coordinateur. Il travaillerait en binôme avec le médecin traitant. Ses missions lui permettraient de trouver le bon interlocuteur selon les besoins du patient. Il assurerait la gestion du dossier du patient pour sa partie rééducation. C'est un acte reconnu et rémunéré, un acte de synthèse qui permettrait un lien avec l'établissement de santé et le secteur social.

Il est à noter que le code de déontologie des masseurs kinésithérapeutes prévoit un devoir d'information mutuelle et de continuité des soins pour le professionnel de ville lorsqu'un patient est hospitalisé et vice versa.

La coordination autour du patient doit s'organiser selon toutes les modalités possibles pour permettre une appropriation très large selon les spécificités des acteurs et des territoires. Toutes les formes de structure sont à faciliter comme le réseau de soin et de rééducation, les équipes mobiles, les équipes d'intervention, l'HAD rééducation ou la création de SRAD, Service de Rééducation A Domicile sur le modèle des SIAD par exemple.

Certains centres de référence envisagent la possibilité de stage du patient en structure MPR ou SSR selon les besoins de suivi ou de réorientation du traitement de rééducation. Nous pourrions imaginer

un travail commun avec le coordinateur professionnel de rééducation de ville lors de ces temps d'évaluation pour assurer un meilleur suivi en ville après.

Favoriser les démarches de coopération et le transfert d'activités ou d'actes au sens de l'article 17 de la Loi HPST (Rapport Bressand)

La prescription est possible aujourd'hui pour le masseur kinésithérapeute. Elle permet d'adapter le matériel avec le patient, en établissement, à domicile ou au cabinet. La liste définie des matériels qu'il est possible de prescrire pourrait être élargie. Cela permettrait au coordinateur de la prise en charge rééducative et aux praticiens de prescrire par exemple les moyens de déplacement du patient comme le VSL ou le taxi si besoin avec l'économie d'une visite chez le médecin.

Il est nécessaire de faciliter les demandes d'actes entre professionnels de la rééducation. Si un patient victime d'accident vasculaire cérébral est traité à son domicile par une orthophoniste et que celle-ci détecte une déficience qui concerne l'aspect fonctionnel, elle doit pouvoir demander directement au masseur kinésithérapeute de réaliser une évaluation sans passer par le médecin afin de raccourcir les délais et d'économiser une consultation. Les résultats de l'évaluation sont ensuite transmis au médecin pour ajustement du traitement et de la prise en charge.

Les difficultés de recrutement et/ou de la démographie en établissement et en ville sont différentes selon les régions du territoire. Le professionnel libéral pourrait avoir la possibilité d'intervenir plus facilement dans les établissements de court ou moyen séjour. La coordination serait renforcée par la même occasion.

Dans certains endroits et dans certains cas, l'inverse devrait pouvoir se faire avec des possibilités pour le salarié de travailler sur des courtes périodes ou à temps partiel en cabinet (remplacement, après le travail en salariat, etc.)

Les recommandations font apparaître la nécessité d'une prise en charge de rééducation plus longue que celle décrite auparavant, au moins dans la phase précoce. De même elles décrivent une possible récupération après un an de traitement, ce qui change la vision de la rééducation et demande plus d'acteurs autour du patient. Il faudra se questionner sur les possibilités d'augmentation des cursus en formation initiale. Celui-ci est insuffisant pour garantir le maintien de la qualité des soins et, le cas échéant, augmenter le temps de rééducation des patients atteints d'AVC, tant pour l'hôpital que la ville.

D'autre part, le CNOMK a évoqué dans le cadre de réflexions soumises à la profession la possibilité (Annexe 2) d'encadrement par les masseurs kinésithérapeutes d'une profession d'assistant en masso-kinésithérapie destinée à travailler sous prescription du masseur-kinésithérapeute afin de faciliter les prises en charge de rééducation.

Le masseur kinésithérapeute est un acteur important dans l'éducation thérapeutique et l'éducation à la santé du patient et de son entourage. Le temps passé au cabinet ou à domicile permet d'assurer une formation. Tous les actes de rééducation se font avec le patient actif de sa prise en charge. Il faudra reconnaître ces actes de façon spécifique. Il participe à l'établissement du projet de vie et du projet de réadaptation – réinsertion du patient. Depuis la Loi du 4 Mars 2002, le patient est reconnu comme co-auteur de son traitement.

Les familles et les aidants naturels ou professionnels auprès du patient sont partie prenante de la réinsertion du patient. Le masseur kinésithérapeute doit pouvoir participer à la formation de ces personnes. Cet acte devra être reconnu et encadré par une formation complémentaire à l'éducation. De même la formation des aidants à la manutention et aux positions du patient permettrait d'éviter des douleurs et des conséquences dommageables pour le patient (syndrome épaule – main, installation du pied, travail sur l'hémi-négligence, etc.)

Un travail important est initié avec les associations de patients pour certaines pathologies. L'Ordre est partie prenante dans ces travaux avec l'idée de livrets d'information et de partage des savoirs communs et des sites internet. Les professionnels doivent travailler avec les associations en charge des patients victimes d'AVC.

La prise en charge de la rééducation doit être facilitée pour les patients en EHPAD ou en MAS. Les enfants atteints d'AVC doivent avoir un suivi spécifique et coordonné.

L'évaluation et la coordination dans le cadre du handicap nécessitent des échanges plus réguliers entre le masseur kinésithérapeute et les structures dédiées. Un lien avec les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) devrait être organisé dans tous les départements.

Les outils de la formation et de l'évaluation des pratiques professionnelles doivent être mis en œuvre pour aider les professionnels à se former et s'auto questionner sur leurs pratiques en regard avec des référentiels établis par la profession. Les modalités du développement professionnel continu doivent revenir aux organisations en charge de la profession en lien avec l'HAS pour son apport méthodologique. Des moyens doivent être déployés pour aider les praticiens à améliorer leurs pratiques au fur et à mesure de l'évolution des sciences physiques, médicales et humaines.

Enfin des solutions pragmatiques comme l'aide financière à l'équipement des cabinets de ville, les accès aux fauteuils roulants, les parkings handicapés ou non à proximité peuvent être proposées. Ces possibilités permettraient une meilleure prise en charge rééducation dès maintenant dans toute la France.

Ethique

Les sujets abordés concernent les masseurs kinésithérapeutes, de la prise en charge aigüe jusqu'à l'aval de l'aval et l'accompagnement au domicile. Une pression importante existe sur les professionnels dès la prise en charge en UNV et celle-ci se transmet à toutes les étapes de la filière. Le manque de masseurs kinésithérapeutes a aussi des retentissements sur la prise en charge des AVC en ville. Les recommandations internationales indiquent qu'il faut environ une heure de traitement pour avoir une qualité suffisante et qui donne toutes ses chances de récupération au patient.

La prise en charge en ville sans coordination est difficile au cabinet et encore plus à domicile. Le praticien est un professionnel de la rééducation mais aussi un acteur de la vie sociale. Les aidants familiaux sont en grande difficulté et ils ont peu d'aide.

Dans le cadre de réseau concernant la prise en charge rééducative, il sera intéressant de travailler sur une charte incluant les notions d'éthique pour l'ensemble des partenaires.

Les patients et leur famille sont confrontés au regard de la société sur le handicap en France. Notre pays n'accepte que peu la différence et l'intégration dans la ville n'est pas efficiente (accès trottoir, salles et institutions, etc.). La réinsertion professionnelle de l'adulte victime d'AVC est particulièrement difficile. Dans les pays où le handicap fait partie de la vie, la prise en charge est plus naturelle et simplifiée.

Formation

Initiale

Le masseur kinésithérapeute s'inscrit dans la rééducation, la réadaptation et l'éducation dans tous ses actes avec le patient atteint d'accident vasculaire cérébral. Afin de créer avec le patient les actes qui vont l'amener à la récupération la plus importante possible, le masseur kinésithérapeute doit pouvoir se distancier par rapport à ses pratiques.

Les textes qui définissent la formation actuelle enferment le masseur kinésithérapeute dans une posture de technicien. C'est une des raisons des difficultés de questionnement au chevet du malade. Les enseignants essaient d'apporter une réflexion autour des actes techniques au-delà des textes. De nombreux masseurs kinésithérapeutes commencent à aller chercher une formation complémentaire dans une autre discipline universitaire mais les liens sont difficiles et l'application au chevet du malade est peu souvent coordonnée.

Les textes récents permettent maintenant l'accueil du stagiaire en cabinet de ville, en entreprise, en association, etc. il s'agit maintenant de travailler sur les savoirs spécifiques du tuteur pour encadrer et évaluer le tuteur.

Le CNOMK souhaite que la profession de masseur-kinésithérapeute puisse accéder au statut de profession médicale à compétence définie (Annexe 2) en lien avec une formation universitaire. L'exercice de la rééducation aujourd'hui nécessite un niveau de sortie en master, des spécificités d'exercice, un développement de la recherche avec la création d'une filière universitaire.

Continue

Plusieurs formations sont proposées sur l'ensemble du territoire. C'est un levier important dans le cadre de l'amélioration de la qualité de la prise en charge rééducative. Elle doit s'installer en lien avec le développement professionnel continu ; A noter ci-après quelques acteurs proposant des formations continues :

A noter une formation DIU (Annexe 3) qui pourrait préfigurer les formations universitaires dans un système LMD.

Alister, 26 rue du Docteur Léon Mangeney 68100 Mulhouse

CEERRF Développement, 36 rue Pinel 93200 Saint-Denis

Institut National de la Kinésithérapie (INK), 3 rue Lespagnol 75020 Paris

Un mémoire de Master 2, Sciences de l'Education, validé par Valérie Guay (bibliographie) s'est intéressé aux contenus des formations nécessaires à l'amélioration des pratiques et des questionnements des masseurs kinésithérapeutes.

Groupe 3 : Indicateurs

La notion des indicateurs n'est pas étrangère aux masseurs kinésithérapeutes qui travaillent souvent avec les scores validés. L'amélioration continue de la qualité d'une filière doit pouvoir s'évaluer, d'où la nécessité des indicateurs de suivi.

Les notions retenues pour les masseurs kinésithérapeutes sont organisationnelles. Nous proposons d'utiliser des indicateurs déjà testés et validés dans le cadre du projet COMPAQH (Coordination pour la Mesure de la Performance et l'Amélioration de la Qualité Hospitalière – Ministère de la Santé – HAS - INSERM). Ils concernent essentiellement la phase aigüe et subaigüe de la prise en charge.

Le travail de définition d'indicateurs pourrait aller assez vite si l'on parle de durée entre le secteur aigu et le SSR ou la durée moyenne de séance en établissement de santé mais ces données n'ont pas été testées pour le moment et ne peuvent être déployées en première intention.

Il faudra envisager de créer des indicateurs pour la prise en charge de ville, qui devront également englober la phase de récupération suivant le stade aigu, mais apparaîtra alors la nécessité d'accompagner les libéraux pour le recueil.

a. IPAQH I-5 Evaluation initiale par un masseur-kinésithérapeute dans la prise en charge précoce de l'AVC accompagné de troubles déficitaires persistants.

Numérateur : Nombre de dossiers de patients pour lesquels, lorsque les troubles déficitaires persistent, une évaluation initiale par un masseur kinésithérapeute est réalisée durant l'hospitalisation.

Dénominateur : Nombre de dossiers d'AVC accompagné de troubles déficitaires persistants au-delà des 48 premières heures après le début des symptômes

b. IPAQH I-6 Délai médian entre l'arrivée dans l'établissement ou le début des symptômes (pour un patient déjà hospitalisé) et la réalisation de l'évaluation initiale par un masseur kinésithérapeute

Numérateur : Indicateur exprimé en valeur absolue

Groupe 4 : Communication

L'équipe AVC a choisi d'orienter le groupe de travail essentiellement sur le message primordial de l'appel au 15 pour réduire les temps de prise en charge.

Au-delà de l'alerte, plusieurs autres domaines pourraient être améliorés au niveau de la communication :

- Modifier le regard sur le handicap dans la population : si le patient atteint d'accident vasculaire cérébral garde un handicap, sa réinsertion dans la vie professionnelle et sociale est très difficile aujourd'hui.
- Inciter les professionnels à prendre en charge les AVC : une communication à destination des rééducateurs est possible. Elle devra correspondre à des messages des institutions ayant développé des propositions matérielles, financières et de formation.
- Prévention : les masseurs kinésithérapeutes sont les professionnels de santé qui voient les patients le plus longtemps lorsqu'ils sont au cabinet ou à domicile. L'évaluation des facteurs de risque pourrait être encore plus enseignée afin de participer à la détection.
- Education à la santé : le masseur kinésithérapeute est plusieurs fois par semaine avec le patient atteint d'AVC. Ce temps peut être utilisé dans le sens de l'éducation thérapeutique avec des programmes qui seraient coordonnés en équipe, que ce soit en établissement ou en ville. Au-delà le professionnel en kinésithérapie pourra aider la famille et le patient à adapter son environnement, à changer ses comportements et ses connaissances pour inventer une nouvelle vie, avec un handicap certes mais qui a ses richesses à découvrir.

Le masseur kinésithérapeute prend en charge dès maintenant l'aide aux familles mais il a besoin de formation pour participer à l'éducation proprement dite grâce aux outils, aux théories et aux modèles qui existent.

Le masseur kinésithérapeute peut se rendre à l'école ou dans les lieux de vie (entreprise, ville, associations) pour participer à l'éducation à la santé.

- Une équipe parisienne travaille sur un livret du patient atteint d'AVC. Celui-ci reprendra les savoirs à partager entre le patient et le masseur kinésithérapeute ainsi que des exercices de rééducation pour la maison et la vie de tous les jours.

Conclusions

Les résultats de l'enquête montrent que la notion de durée et de rythmicité de la prise en charge par les masseurs kinésithérapeutes sont corrélées aux **moyens humains** disponibles dans les établissements de soins.

De la même façon, il faut **stimuler l'exercice de ville** afin d'intégrer les 16% de thérapeutes qui ne prennent pas en charge de patients victimes d'AVC à l'heure actuelle (faciliter les problèmes d'accès au cabinet de soins, valoriser la prise en charge de rééducation neurologique).

Enfin, le **développement personnel continu** basé sur des EPP (Evaluations des Pratiques Professionnelles) et sur la formation continue doit améliorer et entretenir les compétences des professionnels.

Annexe 1 : Bibliographie

- Ada L, Dorsch S, Canning C: Strengthening interventions increase strength and improve activity after stroke: a systematic review *Australian Journal of Physiotherapy*; 2006;52(4):241-248
- Agence Régionale d'Hospitalisation d'Ile De France 2002 ; groupe de travail AVC, Juin 2002
- Albany K. Physical and occupational therapy considerations in adult patients receiving botulinum toxin injections for spasticity. *Muscle & Nerve* 1997 ; 6 :S221-S231.
- AZOUVI, P. 2003 Efficacité de la rééducation de l'hémiplégie vasculaire In Azouvi, P et Bussel, B (eds) *Rééducation de l'hémiplégie vasculaire* (pp73-80) Paris Frison Roche
- Bleton, JP. Les nouvelles voies de rééducation des hémiplégies vasculaires, *KS n°492*, Octobre 2008.
- BOYD, LA., & WINSTEIN CJ 2003; Impact of explicit information on explicit motor sequence learning following cerebral artery stroke; *Phys Ther*; 83(11):976-86
- Buccino G, Solodkin A, Small SL. Functions of the mirror neuron system: implications for neurorehabilitation. *Cogn. Behav. Neurol.* 2006 Mar; 19, 1:55-63.
- Deseze M, Wiart L, Bon-Saint-Come A. Rehabilitation of postural disturbances of hemiplegic patients by using trunk control retraining during exploratory exercises. *Arch.Phys.Med.Rehabil.* 2001; 82, 6:793-800.
- English CK, Hillier SL, Stiller KR, Warden-Flood A. Circuit class therapy versus individual physiotherapy sessions during inpatient stroke rehabilitation: a controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil* 2007;88(8):955-63.
- Groupe suisse de travail pour les maladies cérébro-vasculaires et Fondation suisse de cardiologie: Rééducation après AVC. *Bulletin des médecins suisses* 82:348-352, 2001
- Guay V. Contributions à la qualité de l'accompagnement thérapeutique et à l'autonomie de la personne hémiplégique par accident vasculaire cérébral, Mémoire Master 2 sciences de l'éducation, Option ingénierie des systèmes de formation et d'éducation à la santé .Université de Corse, 2008.
- H.A.S. Prise en charge initiale des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral – Aspects médicaux – Recommandations pour la pratique clinique. Septembre 2002.
- HAS 2003 Retour au domicile du patient adulte victime d'un accident vasculaire cérébral ; stratégies et organisation
- HAS 2004:Sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne adulte handicapée sur les plans moteur et/ou neuropsychologique ; Conférence de consensus 29 septembre 2004 Cité des Sciences et de l'Industrie, Paris La Villette
- HAS 2006 Evaluation fonctionnelle de l'AVC et kinésithérapie
- HAS 2007 Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation .Recommandations
- Helen Rodgers, Catherine Atkinson, Senga Bond, Michael Suddes, Ruth Dobson, and Richard Curless Randomized Controlled Trial of a Comprehensive Stroke Education Program for Patients and Caregivers *Stroke*, Dec 1999; 30: 2585 - 2591.
- Hess S, Bertelt C, Jahnke MT et al. Treadmill training with partial body weight support compared with physiotherapy in nonambulatory hemiparetic patients. *Stroke* 1995; 26, 6:976-81.
- Jonathan J Baskett, Joanna B Broad, Gabrielle Reekie, Clare Hocking, and Geoff Green Shared Responsibility for ongoing rehabilitation: a new approach to home-based therapy after stroke *Clinical Rehabilitation*, Jan 1999; 13: 23 - 33.
- Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, Donaldson N Training carers of stroke patients: randomised controlled trial *BMJ* 2004 May 8;328(7448):1099-1103

- Kwakkel and all Effects of Augmented Exercise Therapy Time after Stroke a Meta-Analysis. *Stroke*. 2004; 35:2529.
- Lalit Kalra, Andrew Evans, Inigo Perez, Anne Melbourn, Anita Patel, Martin Knapp, and Nora Donaldson. Training carers of stroke patients: randomised controlled trial *BMJ*, May 2004; 328: 1099.
- Langhorne P, Wagenaar R, Partridge C. Physiotherapy after stroke: more is better? *Physiotherapy Research International* 1996; 1(2): 75-88
- Langhorne P, et al. Early supported discharge services for stroke patients: a meta-analysis of individual patients' data. *Lancet* February 5, 2005; 365:501-6.
- Lee MJ, Kilbreath SL, Singh MF, et al. Comparison of effect of aerobic cycle training and progressive resistance training on walking ability after stroke: a randomized sham exercise-controlled study. *J Am Geriatr Soc*. 2008 Jun; 56(6):976-85. Epub 2008 Apr 18.
- Lewis G, Byblow W. The effects of repetitive proprioceptive stimulation on corticomotor representation in intact and hemiplegic individuals. *Clinical Neurophysiology* 2000; 115: 765–773.
- Miltner WHR, Bauder H, Sommer M, Dettmers C, Taub E. Effects of Constraint-Induced Movement Therapy on patients with chronic motor deficits after stroke: a replication.. *Stroke* 1999; 30:586-592.
- Nancy E. Mayo, Sharon Wood-Dauphinee, Robert Côté, David Gayton, Joseph Carlton, Joanne Buttery, and Robyn Tamblyn There's No Place Like Home : An Evaluation of Early Supported Discharge for Stroke *Stroke*, May 2000; 31: 1016 - 1023.
- Ng MF, Tong RK, Li LS. A pilot study of randomized clinical controlled trial of gait training in subacute stroke patients with partial body-weight support electromechanical gait trainer and functional electrical stimulation: six-month follow-up. *Stroke*. 2008 Jan; 39(1):154-60. Epub 2007 Nov 15.
- Outpatient Service Trialists. Therapy-based rehabilitation services for stroke patients at home. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2003, Issue 1.
- Robertson J, Regnaud JP. L'efficacité des techniques de rééducation chez le sujet hémiparétique est-elle influencée par des facteurs ? *Kinésithér Scient* 2005;458:5-12.
- Robertson J, Regnaud JP, La rééducation à la marche du patient hémiparétique en atelier: Une revue de littérature *KS n° 486* mars 2008
- Ronning O, Guldvog B. Outcome of subacute stroke rehabilitation. A randomized controlled trial. *Stroke* 1998;29:779-84.
- SEGLER, J., 2006, Rééducation et réadaptation de l'hémiplégie vasculaire .Revue de littérature EMC Elsevier Paris Kinésithérapie Médecine Physique-Réadaptation, 26-455-D-10
- Société Française Neuro-Vasculaire, *Rev Neurol (Paris)* 2001 ; 157 : 11, 1447-1456
- Société française neuro-vasculaire. Recommandations pour la création d'unités neuro-vasculaires. *Presse Med* 2000; 29:2240-2248.
- Smith J, Forster A, House A, Knapp P, Wright J, Young J. Information provision for stroke patients and their caregivers (Cochrane Review) *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008; Issue 2
- Wade DT. Is stroke rehabilitation worthwhile? *Curr Opin Neurol Neurosurg*. 1993; 6:78–82.
- Wade DT, Collen FM, Robb GF, Warlow CP. Physiotherapy intervention after stroke and mobility. *BMJ* 1992; 304:609-13.
- Widén Holmqvist L., Von Koch, L., Kostulas V., M. Holm, G. Widsell, H. Tegler, K. Johansson, J. Almazán, and J. de Pedro-Cuesta. A Randomized Controlled Trial of Rehabilitation at Home After Stroke in Southwest Stockholm *Stroke*, Mar 1998; 29: 591 - 597.
- Winkel A, Ekdahl C, Gard G. Early discharge to therapy-based rehabilitation at home in patients with stroke: a systematic review *Physical Therapy Reviews* 2008 Jun;13(3):167-187

Wu CY, Chen CL, Tang SF, et al. Kinematic and clinical analyses of upper-extremity movements after constraint-induced movement therapy in patients with stroke: a randomized controlled trial. Arch Phys Med Rehabil. 2007 Aug;88(8):964-70

Annexe 3

Diplôme Interuniversitaire paramédical : Pathologie Neurovasculaire

Le Président de l'Université René Descartes – Paris 5

VU L'article 613.2 du code de l'éducation

VU l'arrêté ministériel fixant le montant des droits de scolarité

VU l'avis émis par le conseil des études et de la vie universitaire du

VU la délibération du conseil d'administration en sa séance du

Article 1 :

Il est créé sur le plan national un Diplôme Inter-Universitaire Paramédical de Pathologie Neuro-Vasculaire dédié aux professions paramédicales (*Annexe I bis*).

Ce diplôme est organisé par la Faculté de Médecine René Descartes – Paris 5, avec les universités figurant en *Annexe I ter*.

Article 2 :

Un responsable d'enseignement est désigné dans chacune des universités concernées parmi les enseignants titulaires appartenant à la discipline. Les responsables d'enseignement constituent le conseil pédagogique ainsi que 3 neurologues désignés par la Société Française Neurovasculaire, et des professionnels paramédicaux reconnus pour leur engagement pédagogique (*Annexe V*).

Article 3 :

Sont admis à s'inscrire en vue de ce diplôme (*Annexe II*) :

- les titulaires d'un diplôme français de profession paramédicale, et en particulier : infirmier, masseur-kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, psychologue et neuropsychologue, manipulateur en électroradiologie, aide-soignant,
- les étrangers titulaires d'un diplôme équivalent

Dans tous les cas :

- l'inscription est subordonnée à l'autorisation de l'employeur,
- les candidats doivent être jugés aptes à suivre l'enseignement par le responsable d'enseignement de l'université d'origine,
- l'autorisation d'inscription est prononcée par le conseil pédagogique après examen du dossier, en tenant compte du nombre d'inscrits en particulier selon les différentes inter-régions sanitaires.

Les inscriptions se font tous les ans. Le nombre d'inscrits est fixé par le conseil pédagogique, afin d'assurer la qualité de formation théorique et pratique.

La demande de candidature doit être déposée par les candidats avant le 30 juin de l'année qui précède l'inscription au Diplôme.

Article 4 :

Les études en vue du **Diplôme Interuniversitaire paramédical : Pathologie Neurovasculaire** se déroulent sur une année universitaire.

Elles comportent un enseignement théorique de **80 heures** et un stage pratique de **2 semaines** (soit environ 80 heures).

L'enseignement théorique est dispensé sous la forme de 4 modules de 20 heures chacun, de manière centralisée (*Annexe III*).

Le stage pratique est effectué dans des services agréés par le conseil pédagogique. Il se déroule pour moitié dans un service de prise en charge aiguë des accidents vasculaires cérébraux (unité neurovasculaire) et pour moitié dans un service de la filière d'aval (service MPR à orientation neurologique en particulier).

Article 5 :

Le programme de l'enseignement est fixé conformément à l'annexe jointe au présent arrêté (*Annexe VII*).

Article 6 :

L'enseignement est sanctionné par un examen de fin d'études, organisé de la façon suivante :

Cet examen consiste en (*Annexes I ter et III*) :

- Un examen national écrit, d'organisation centralisée, anonyme, d'une durée de 2 heures, noté sur 20 et portant sur le programme étudié pendant l'année. Une note ≥ 10 permettra d'accéder au Diplôme. Dans le cas contraire, l'acquis des heures de stages pratiques est conservé pendant une durée d'un an, mais l'examen écrit doit être repassé.
- Un mémoire de stage, noté sur 20. La correction est centralisée et assurée par les membres du jury désigné par le Conseil Pédagogique. Sa soutenance sera assurée avant le 31 décembre de l'année universitaire suivante.
- Une évaluation pratique sur malade et sur dossier clinique, notée sur 20. Elle sera réalisée sur le site du stage avec le directeur d'enseignement local, à partir d'une grille nationale standardisée, qui validera les compétences acquises (prise en charge des patients ayant un accident vasculaire cérébral aux différents stades de la maladie, interprétation des paramètres de surveillance, éducation du patient et des proches)

La participation à chacun des modules et à l'ensemble du stage est obligatoire sauf cas de force majeure. Les candidats absents à plus d'un module ou à plus de 2 jours de stages ne seront pas admis à présenter l'examen écrit.

Les candidats sont déclarés admis au **Diplôme Interuniversitaire paramédical : Pathologie Neurovasculaire** s'ils ont obtenu au moins 10/20 à la moyenne des notes de l'examen écrit, du mémoire de stage et l'évaluation pratique.

Une seule session par an est organisée.

Article 7 :

Le jury de l'examen de fin d'études est proposé par le directeur pédagogique et désigné par le président de l'université

Le jury, présidé par un professeur, comprend au moins trois membres ayant participé à l'enseignement et toutes personnes choisies en raison de leur compétence.

Article 8 :

Chaque université reçoit les inscriptions et perçoit les droits d'inscription des candidats à ce diplôme.

Les droits annuels exigés des candidats comprennent une part administrative dont le montant est fixé par référence à la réglementation ministérielle, une part pédagogique déterminée par un arrêté annuel du président de l'université (*Annexe VI*).

Article 9 :

Le **Diplôme Interuniversitaire paramédical : Pathologie Neurovasculaire** est délivré sous le sceau de l'université où est inscrit le candidat. Il est signé conjointement par le doyen de la Faculté de Médecine René Descartes – Paris 5 et le président de l'université où est inscrit le candidat.

Article 10 :

Les dispositions du présent arrêté entrent en vigueur à compter de l'année universitaire 2008-2009.

Fait, à Paris le

Axel Kahn

Annexe 20

Contribution des orthophonistes

Destinataire : **Docteur Elisabeth FERY-LEMONNIER,**

Groupe de travail pour l'établissement d'un état des lieux de la prise en charge des AVC

Dossier présenté par la Fédération Nationale des Orthophonistes
Nicole DENNI-KRICHEL, Présidente

ETAT DES LIEUX

DE LA PRISE EN CHARGE DES AVC

DOSSIER

DE LA FEDERATION NATIONALE DES ORTHOPHONISTES

Ss réf. : RAC/FNO/ld/2009-05

1. Préambule

Chez l'adulte, les accidents vasculaires cérébraux (AVC) représentent la première cause d'invalidité lourde entraînant la dépendance. Chaque année entre 120 000 et 130 000 personnes sont victimes d'un AVC et la moitié en garde de graves séquelles.

Un AVC entraîne le plus souvent une paralysie d'un côté du corps. Mais il peut aussi endommager des zones du cerveau responsables du langage dans toutes ses composantes (expression, compréhension, mémorisation, fonctions cognitives...), de l'articulation de la parole, de la vue, de l'audition, de l'équilibre ou de toute autre fonction supérieure cérébrale.

Chaque jour, sur tout le territoire français, des orthophonistes évaluent les troubles post-AVC, prennent en charge les patients cérébrolésés, leur prodiguent une rééducation adaptée, conseillent les familles, œuvrent pour la réadaptation et la réinsertion professionnelle, quand elle est possible, et aident le patient à retrouver une place au sein de la famille et de la société.

La Fédération Nationale des Orthophonistes oeuvre pour améliorer la prise en charge quotidienne des patients victimes d'un AVC :

- En initiant, en organisant, en encourageant la formation continue professionnelle.

Des **sessions de formation continue (139 sur 2007/08)** sont organisées chaque année par les organismes formateurs des syndicats régionaux et départementaux membres de la FNO sur tout le territoire (métropole et outre-mer) sur le thème des troubles neurologiques et de leur rééducation. De plus, la **formation continue conventionnelle**, gratuite et indemnisée pour les professionnels libéraux, comporte un thème « **Bilan des troubles neurologiques** ». En 2008, ces formations ont accueilli **plus de 320 participants**.

- En participant chaque année à la journée AVC ;

- En éditant et en distribuant, par sa société d'édition « Ortho Edition », **de nombreux ouvrages et du matériel d'évaluation et de rééducation spécifique pour les patients cérébrolésés ;**

- En participant, avec sa société savante l'UNADREO, à la mise en place d'équipes de recherche autour de l'aphasie et des troubles afférents aux lésions cérébrales ;

- En informant les professionnels par sa revue, « l'Orthophoniste » (huit articles sur les AVC en 2008) ;

- En informant et en formant les autres professionnels aux troubles de la communication et du langage consécutifs à un AVC ;

- En formant les « aidants ».

Ce document spécifie la fonction de l'Orthophoniste ainsi que les modalités de son intervention dans le contexte de la prise en charge des AVC. Il s'appuie sur des données chiffrées.

Neuf annexes complètent le dossier :

- Les textes encadrant la profession d'orthophoniste (annexe 1) ;
- Un extrait du texte final des recommandations de la conférence de consensus SOFMER (Limoges, 1996, annexe 2) ;
- Un extrait des recommandations de l'Anaes, juin 2002, relatives à la prise en charge initiale des patients victimes d'un AVC (annexe 3) ;
- Le texte « Prise en charge paramédicale dans une unité de soins » HAS, juin 2005 (annexe 4) ;
- Le texte « Orthophonie : rééducation de la voix, du langage et de la parole » HAS, décembre 2007 (annexe 5) ;
- Un exemple de programme de formation pour les soignants et les aidants naturels (annexe 6) ;
- Les outils d'évaluation et de rééducation orthophonique édités par Ortho Edition (annexe 7) ;
- Deux exemples de documents d'information à destination des aidants, créés par des orthophonistes (annexe 8).
- Une présentation – dossier de presse – du DVD « Je reparlerai » (annexe 9) ;
- Le dossier de presse « Orthophonie et AVC » de la FNO (annexe 10).

2. La prise en charge orthophonique

- L'orthophoniste est un professionnel diplômé de l'Enseignement Supérieur et de la Santé, qui exerce sa science en cabinet libéral ou en établissement de santé.

Le Décret¹ d'actes professionnels n°2002-721 du 4 mai 2002 décline **les missions de l'orthophoniste**. Il définit également son champ d'activité, l'organisant autour de trois grands domaines : anomalies de l'expression orale ou écrite ; pathologies oto-rhino-laryngologiques ; **pathologies neurologiques**.

Quel que soit son mode d'exercice professionnel, l'orthophoniste est soumis à la réglementation générale édictée par le Code de la santé publique :

- Les articles L4341-1 à L4341-6 définissent successivement le droit au titre d'orthophoniste, les conditions préalables à l'autorisation d'exercice, l'enregistrement du diplôme, l'obtention du diplôme, la validation d'équivalence et la limitation d'exercice ;

- Les articles R.4341-1 à R.4341-4 précisent le champ d'activité de l'orthophonie dans le cadre des soins, les missions de l'orthophoniste, les actes qu'il est habilité à dispenser, les activités complémentaires associées à la pratique de l'orthophoniste.

- **L'orthophoniste est un professionnel généraliste**, qui répond à toute demande de soins d'orthophonie pour **toute pathologie**. La formation initiale doit permettre à tout professionnel de prodiguer des soins conformes aux légitimes attentes de la population.

- Les connaissances des orthophonistes sont constamment mises à jour au travers de la formation continue. En 2007/08, **139 actions² (sur environ 300 actions) de formation continue** sur la problématique des AVC ont été menées.

- Les orthophonistes, par leur société savante l'UNADREO, poursuivent une activité de recherche. Des **articles de recherches, et mémoires innovants d'étudiants**, sont référencés sur sa banque de données bibliographiques³ sous les clés de recherche « AVC » et « Accident(s) vasculaire(s) ».

Eléments démographiques

- **13 144 orthophonistes exercent en France**. Ce sont à 95,9% des femmes. Elles ont en moyenne 41,4 ans, et les hommes 46,6 ans. **L'ensemble des orthophonistes est conventionné**, et 13% seulement exercent une activité salariée partielle. L'activité libérale exclusive domine en termes d'effectifs (78% de

¹ Cf. annexe 1.

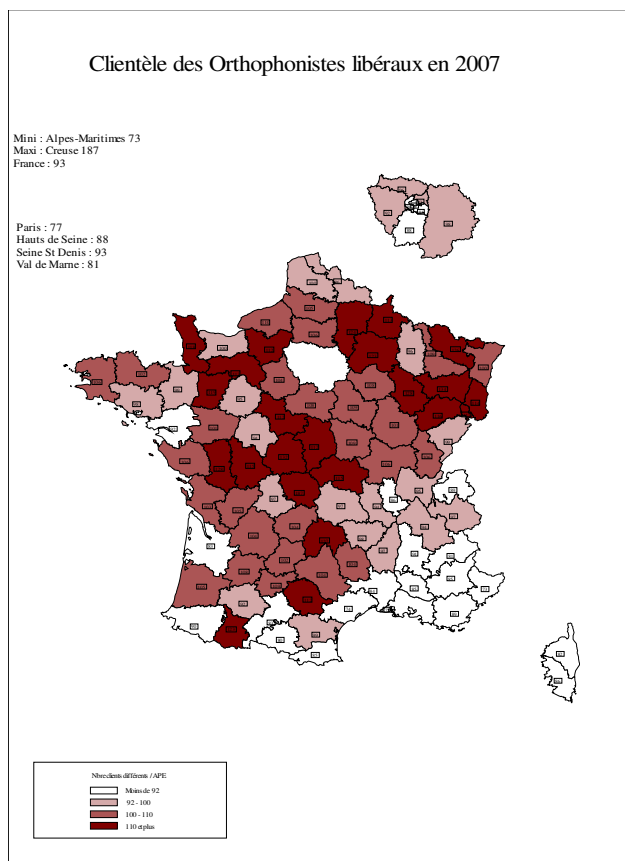
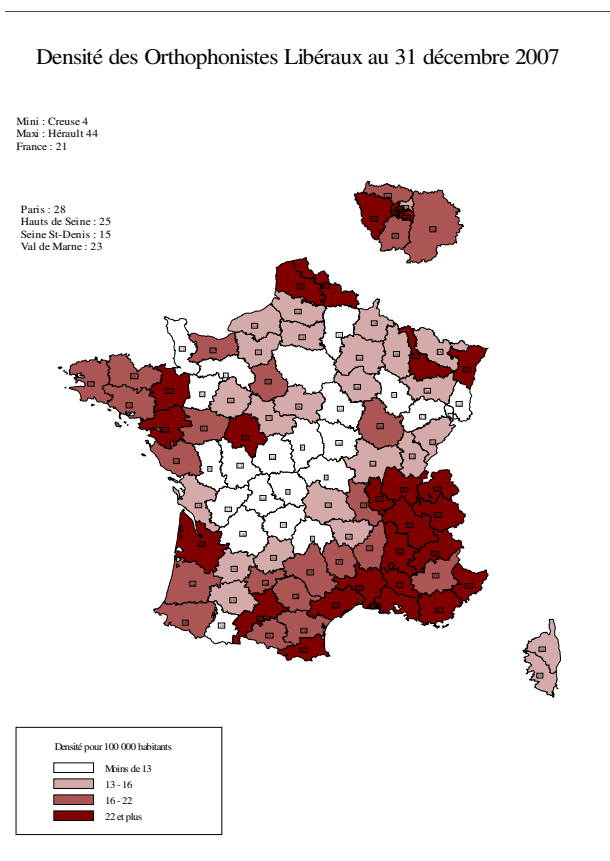
² En 2007, 71 actions de formation ont été entreprises, en 2008 68 actions.

³ [http://unadreo.logiplus.fr/cgi-bin/epeios.cgi?_target=unadreo&DefineQuery=&\\$Profile=D&Reset=&Table=0](http://unadreo.logiplus.fr/cgi-bin/epeios.cgi?_target=unadreo&DefineQuery=&$Profile=D&Reset=&Table=0).

l'effectif global en 1985 et 87% en 2007) et connaît des taux d'évolution légèrement plus élevés que pour l'ensemble des orthophonistes.

- **La densité nationale des orthophonistes est de 21 pour 100 000 habitants.** Dans les départements où ces densités sont faibles, le nombre de patients par praticien est plus élevé. En 2007, les orthophonistes reçoivent en moyenne 93 patients différents par an, avec des extrêmes allant de moins de 80 à Paris, dans les Alpes Maritimes, dans les Bouches du Rhône et dans l'Hérault, à 187 en moyenne dans la Creuse.

- La FNO a engagé une enquête sur l'exercice professionnel auprès de l'ensemble des orthophonistes. Sur près de 3 000 questionnaires retournés, il est observé, en cours d'étude, que **les différentes pathologies relevant d'une prise en charge orthophonique, sont uniformément bien prises en charge sur le territoire.**



Source : UNCAM

Le bilan orthophonique

- L'orthophoniste dispose d'un statut d'auxiliaire médical. Le bilan orthophonique, qui est la **clé de voûte de la prise en charge orthophonique**, fait l'objet d'une prescription médicale.

Deux types de prescription de bilan peuvent être établis : le bilan orthophonique avec rééducation si nécessaire et le bilan orthophonique d'investigation. A l'issue du bilan, l'orthophoniste pose un **diagnostic orthophonique** et met en œuvre, si besoin, un traitement rééducatif des troubles diagnostiqués. Dans le cadre réglementaire défini par la nomenclature générale des actes professionnels, il décide de la nature de la rééducation à entreprendre, fixe le nombre de séances permettant la réalisation des objectifs thérapeutiques et détermine l'organisation du plan de soins.

- **Le compte rendu de ce bilan est communiqué** au médecin prescripteur accompagné de toute information en possession de l'orthophoniste et de tout avis susceptible d'être utile au médecin pour l'établissement du diagnostic médical, pour l'éclairer sur l'aspect technique de la rééducation envisagée et lui permettre l'adaptation du traitement en fonction de l'état de santé de la personne et de son évolution. Il se veut être un **outil de coordination**.

3. L'intervention orthophonique dans la prise en charge d'un AVC

L'intervention orthophonique dans le cadre de la prise en charge d'un AVC débute de façon précoce au stade aigu de la maladie lors de l'hospitalisation en UNV (Urgences Neuro Vasculaires) ou dans un service de neurologie. Elle va se poursuivre ensuite dans des structures d'aval (Centre de réadaptation fonctionnelle) ou au domicile du patient et en cabinet libéral. La transmission de l'information concernant l'évolution des patients et le contenu des programmes de rééducation entrepris aux différentes étapes du suivi permet une meilleure efficacité thérapeutique.

Le bilan orthophonique d'un patient victime d'un AVC

- L'orthophoniste est amené à faire un bilan des troubles d'origine neurologique (A.M.O⁴. 30). A l'issue de ce bilan, il peut proposer une prise en charge rééducative.
- Selon leur décret d'actes, les orthophonistes – dans le cadre post-AVC – ont pour mission de pratiquer les rééducations suivantes : **rééducation des dysarthries neurologiques** (A.M.O. 11) , **rééducation des dysphagies chez l'adulte** (A.M.O. 11), **rééducation du langage dans les aphasies** (A.M.O. 15,3), **rééducation des troubles du langage non aphasiques dans le cadre d'autres atteintes neurologiques** (A.M.O. 15,2).
- Lorsqu'il effectue le bilan orthophonique d'un patient victime d'un récent AVC, l'orthophoniste observe **tous les grands domaines des fonctions cognitives et du langage** afin d'évaluer les dommages que les fonctionnalités du cerveau ont subis.

Il examine la **communication**, la **pragmatique**, le **langage oral** sur son versant expression et son versant compréhension, mais aussi le **langage écrit** (le patient peut-il lire, écrire), il explore les **capacités mnésiques**, les **gnosies**, les **praxies**, cherche la présence de **troubles attentionnels ou d'une possible héminégligence**.

Au terme de son bilan, il aura fait un **inventaire complet des déficiences acquises et des possibilités résiduelles**. Il rédigera le compte rendu de bilan.

- A la suite du bilan, s'il l'a jugé nécessaire, l'orthophoniste commencera la prise en charge rééducative dont les objectifs sont variables selon les individus et qui dépend de la sévérité de l'atteinte et des perspectives de récupération. Ainsi, il peut s'agir d'adapter le sujet à son environnement, optimiser les échanges linguistiques et les capacités de communication dans la vie quotidienne, développer des modes de communication palliatifs dans les cas les plus sévères. Dans les formes modérées, il s'agira de réorganiser les processus cognitifs du langage sur un mode analogue à l'état antérieur à l'AVC.

⁴ A.M.O. : Acte Médical Orthophonique (2,40 euros à compter du 24/12/2007).

L'organisation de la rééducation

- La prise en charge commence dès que le médecin prescrit le bilan. Sur la base des résultats, l'orthophoniste et le médecin décident en collaboration de la nécessité de démarrer une rééducation. Celle-ci est entreprise dès que l'état du patient le permet. **L'orthophoniste doit intervenir très tôt et adapte les objectifs de la rééducation à chaque patient et à son évolution. En effet, la rééducation est un processus dynamique qui évolue en fonction des progrès réalisés par le patient. Le thérapeute réajuste régulièrement les objectifs et les méthodes thérapeutiques sur la base des mesures de performances aux exercices de rééducation et des données issues des évaluations de contrôle.**

La prise en charge orthophonique se déroule en hôpital, en établissement de réadaptation, en centre de rééducation du langage, à domicile ou en cabinet privé.

Souvent on constate qu'en dehors de chez lui, le patient fournit un effort personnel meilleur. La motivation, la volonté, l'autonomie se retrouvent ainsi souvent plus vite. Lorsque peu à peu le patient recouvre une autonomie suffisante pour se rendre au lieu de rééducation, il retrouve de l'assurance dans la vie courante.

La collaboration orthophoniste-famille doit s'établir de façon continue pour prolonger l'effet des séances et permettre une bonne réintégration socio familiale.

- **La rééducation orthophonique peut durer plusieurs mois, parfois plusieurs années.** Des interruptions ou « fenêtres thérapeutiques » peuvent être décidées en fonction des progrès ou des difficultés du patient. L'efficacité de la thérapie effectuée est mesurée par l'orthophoniste et permet de décider et de justifier de la poursuite ou de l'arrêt de la prise en charge.

- Le matériel de rééducation de l'aphasie est souvent créé par les orthophonistes pour s'adapter à l'environnement de leur patientèle. Ainsi, en Martinique, des orthophonistes de la FNO ont créé un imagier qui se réfère à la réalité antillaise et qui permet dans les épreuves de langage et de mémoire de susciter l'intérêt des sujets âgés ou simplement d'être identifié par les plus jeunes⁵.

Nature de la rééducation orthophonique des troubles consécutifs à un AVC

Un accident vasculaire cérébral peut engendrer différents types de déficits cognitifs dont le plus fréquent est l'aphasie ou trouble du langage. Les dernières avancées dans le domaine du langage ont montré que celui-ci ne fonctionnait pas indépendamment du reste du cerveau, et que le fonctionnement langagier était interdépendant des autres fonctions cognitives (mémoire, fonctions exécutives, capacités visuo-spatiales, etc.). Ces conceptions ont profondément modifié l'interprétation des déficits langagiers de même que leur prise en charge rééducative. Ces conceptions ont conduit les thérapeutes à cibler leurs thérapies sur

⁵ Financement FAQSV (Fonds d'aide à la qualité des soins de ville).

l'ensemble des déficits cognitifs présents, chacun ayant des conséquences sur le fonctionnement des autres.

Les aphasies

La nature et le type de rééducation des aphasies repose sur le diagnostic réalisé à partir des données de l'évaluation. L'orthophoniste a recours à une classification clinique pour dresser le profil sémiologique du patient. Cette classification est reconnue au plan international et même si un pourcentage non négligeable d'aphasies n'entre pas dans un des syndromes types, elle fait référence en aphasiologie et permet surtout à tous les acteurs de la prise en charge des aphasies de parler le même langage. Elle repose sur la notion de fluence qui définit le langage spontané en termes de débit.

- **Les aphasies non fluentes**

Un patient aphasique non fluent a un débit nul, réduit ou simplement ralenti : cela dépend du degré de sévérité de l'atteinte. Le patient ne parle pas ou peu. Il présente une forte réduction du langage (anomie, manque du mot, agrammatisme), cette réduction peut éventuellement être due à une apraxie bucco-faciale), mais la compréhension de cet aphasique est en partie préservée. Il est inhibé. Tout essai de communication représente un effort considérable pour lui. Il est prostré, sidéré par ce qui vient de lui arriver.

Il existe plusieurs types d'aphasies non-fluents : les aphasies de type Broca, l'aphasie globale, les aphasies transcorticales motrice et mixte.

Dans le cadre de ces aphasies, la rééducation peut s'attacher, selon le moment d'évolution, à favoriser l'évocation des mots, à reconstruire la phrase, à empêcher l'émission d'éventuelles stéréotypies si elles existent (le patient répète toujours le même mot ou la même phrase, quelles que soient ses intentions et ses tentatives pour s'exprimer).

La rééducation des troubles expressifs est facilitée par les capacités résiduelles de compréhension qui permettent de placer le patient dans diverses situations de communication. D'une façon générale, le thérapeute base son programme thérapeutique sur l'utilisation de stratégies de facilitation les plus efficaces pour atteindre son ou ses objectifs : l'expression verbale fonctionnelle.

La lecture et l'écriture représentent également des objectifs de rééducation. Elles sont également associées aussi vite que possible aux tâches orales et aux exercices bucco-phonatoires, comme modes de facilitation.

L'orthophoniste travaillera également la prosodie, la « chanson de la parole » et pourra avoir recours notamment à des programmes spécifiques tels que la thérapie mélodique et rythmée.

- **Les aphasies dites fluentes**

Là encore, plusieurs types de syndromes appartiennent à ce cadre clinique : aphasie de Wernicke, aphasie de conduction, aphasies anomiques, aphasies transcorticales sensorielles, certaines aphasies sous-corticales. Elles sont caractérisées par un débit qui, selon le degré de sévérité de l'atteinte peut être normal, logopénique ou exagéré (logorrhée).

Prenons l'exemple d'une aphasie de Wernicke, au stade aigu de la maladie dans les formes sévères, le patient est volubile, la parole coule à flots de sa bouche, mais il est incompréhensible, utilisant même parfois des « mots » semblants ceux d'une langue inconnue (jargon). Son langage est caractérisé par des mots déformés que l'on appelle paraphasies. Le système phonologique est désintégré, les mots paraissent déformés sans qu'il soit possible de les prévoir. Le plus souvent le patient est anosognosique (il n'est pas conscient de ses productions). A ce stade de l'évolution, l'orthophoniste va en tout premier lieu fixer l'objectif de « lever » l'anosognosie et donc de rétablir la conscience du trouble. Puis il va s'attacher à rétablir une compréhension fonctionnelle en travaillant la perception auditive (surdit  verbale). Avec la régression de certains troubles, il sera amené à cibler de nouveaux objectifs : manque du mot, élaboration syntaxique, etc.

Les troubles du calcul peuvent également être présents dans un tableau clinique post-AVC et peuvent être évalués et rééduqués par l'orthophoniste.

Par ailleurs il arrive fréquemment que le patient aphasique passe par une période de dépression qui peut rendre difficile l'évaluation et la prise en charge de ses compétences cognitives. Cela demandera l'aide de la pharmacopée et d'un psychologue. L'orthophoniste devra aider le patient aphasique à pouvoir s'exprimer sur son vécu pour bénéficier d'une psychothérapie.

- **Les troubles attentionnels et l'héminégligence, les troubles visuels d'origine centrale**

Ces troubles ne sont pas explicables par un déficit sensoriel ou moteur, mais par la lésion cérébrale.

Les lésions qui touchent la zone pariétale entraînent une négligence spatiale unilatérale : pour le patient une partie de l'espace n'existe pas. Si la lésion est temporale les objets peuvent être recopiés par le patient sans qu'il en comprenne le sens. Si la lésion est occipitale, lorsque le patient fixe le centre d'une image, il n'en voit que la partie droite ou gauche.

Les techniques de rééducation et de réadaptation sont susceptibles de réduire les troubles visuels d'origine centrale. La méthode la plus utilisée est le réentraînement de l'exploration visuelle. Le travail de la prise de conscience des déficits prend une place importante dans cette prise en charge. Les exercices peuvent être répétitifs : ils s'appuient – comme toutes les rééducations des fonctions supérieures – sur un processus connu : la plasticité cérébrale.

- **Les troubles de la déglutition ou dysphagie**

On parle de dysphagie pour tout problème qui survient entre la mise en bouche des aliments et leur passage dans l'estomac. Le trouble le plus connu est « la fausse route » dont les conséquences peuvent être désastreuses chez l'adulte cérébro-lésé (décès, pneumopathie). Ces troubles doivent donc être pris en charge très précocement, les premiers jours qui suivent l'AVC.

La lésion cérébrale due à l'AVC peut provoquer des atteintes du tronc cérébral, qui entraînent des paralysies ou des dysfonctionnements des nerfs crâniens. Les voies cortico-nucléaires peuvent également être touchées et entraîner des problèmes d'alimentation. Le patient a donc du mal non seulement à s'alimenter mais aussi à boire. La pose d'une sonde naso-gastrique est souvent nécessaire, l'objectif de la rééducation visera à rétablir une déglutition fonctionnelle aussi vite que possible.

L'orthophoniste mettra en évidence les mécanismes physiopathologiques, et proposera des exercices analytiques adaptés, des stratégies de compensation, installation du patient, posture, consistance de l'alimentation, etc... Sa place est centrale dans l'équipe car il informe le personnel soignant de la nature et de la sévérité des déficits.

La rééducation s'appuiera sur une bonne connaissance de l'anatomie et du fonctionnement normal de la déglutition pour informer le patient, trouver avec lui des moyens de suppléance et de compensation afin qu'il puisse s'alimenter par voie naturelle.

- **Les troubles praxiques, visuo-spatiaux, visuo-perceptifs, et visuo-constructifs**

Les apraxies correspondent à des perturbations du geste chez des sujets qui ne présentent pas de déficits sensori-moteurs. Les patients ne peuvent produire les gestes sur commande ou/et sur imitation. Entrent dans ce cadre, différents types d'atteinte : apraxie bucco-faciale, apraxie idéomotrice et apraxie idéatoire. Ces capacités sont intimement impliquées dans la production de la parole et du langage et dans la communication non verbale. A ce titre les déficits sont systématiquement travaillés préalablement au travail des déficits linguistiques.

Les troubles visuo-spatiaux, visuo-perceptifs (agnosie visuelles, tactiles, asomatognosie, prosopagnosie etc.) et visuo-constructifs sont souvent présents dans les tableaux aphasiques résultant d'AVC. Outre le fait qu'ils sont invalidants au quotidien, ils vont compromettre l'efficacité de la rééducation du langage (ex : langage écrit) et doivent à ce titre faire l'objet d'une prise en charge spécifique.

- **Le syndrome dysexécutif**

Les Fonctions exécutives permettent de réaliser des tâches nouvelles et complexes. Ainsi, les processus exécutifs correspondent à la mise en place de stratégies efficaces afin d'atteindre un objectif. Ces stratégies correspondent à la mise en place d'un plan d'action, à son maintien et à la capacité à le réajuster au cours de son exécution et incluent des processus tels que le raisonnement, la planification,

l'inhibition, la mémoire de travail, la capacité à résoudre des problèmes. Les fonctions exécutives sont donc le chef d'orchestre du cerveau humain, à ce titre, elles sont nécessaires au bon fonctionnement de toutes les fonctions supérieures. Quand le lobe frontal est lésé, le chef d'orchestre ne répond plus, le patient présente un syndrome dysexécutif.

Il est important de rééduquer ce syndrome qui a des conséquences graves dans la vie quotidienne.

La rééducation orthophonique proposera une rééducation de l'attention, de la mémoire, du raisonnement et de la planification, ainsi que l'adaptation à la vie quotidienne. La prise en charge de ces déficits est souvent à envisager avant toute rééducation du langage proprement dit.

• **Les troubles mnésiques**

Les troubles de la mémoire, ou plutôt des mémoires, sont fréquents chez les patients cérébrolésés. Peuvent être touchées :

- La mémoire à court terme, mémoire de travail ;
- La mémoire à long terme avec ses différents aspects : mémoire sémantique, mémoire épisodique, mémoire déclarative, ou implicite, mémoire prospective, mémoire contextuelle...

L'orthophoniste devra prendre en compte les troubles mnésiques du patient et travailler avec les capacités résiduelles pour restaurer ou trouver des systèmes de compensation ou des « prothèses » mnésiques (mémoires externes) pour rendre le patient plus autonome dans la vie quotidienne.

Il n'est pas rare de voir associés des troubles du langage et des troubles mnésiques, ou cognitifs (ex : aphasie thalamique). L'orthophoniste devra en conséquence adapter son programme de rééducation.

La chaîne de soin : de la prise en charge initiale en phase aiguë à la stabilisation

• Selon les recommandations de la HAS⁶, **le patient victime d'un AVC doit rencontrer un orthophoniste dès sa prise en charge initiale à l'hôpital**. En **phase aiguë** – les 15 jours suivant la survenue d'un AVC – le patient est hospitalisé, une équipe pluridisciplinaire se met en place autour de lui, (médecins et infirmiers, présents sept jours sur sept, kinésithérapeutes et orthophonistes, présents cinq jours sur sept). **Dès ce stade, une prise en charge orthophonique peut être prescrite pour l'évaluation et la rééducation d'une aphasie, d'une dysarthrie, de troubles de la parole ainsi que de troubles de la déglutition**. Ces derniers troubles sont fréquents à ce stade, à l'origine de fausses routes silencieuses pouvant être compliquées de pneumopathie d'inhalation grave. La composition des repas, notamment de la texture des aliments est, en accord avec le diététicien, de la compétence de l'orthophoniste. La prise en charge s'organise autour de séances quotidiennes (une à deux fois par jour)

⁶ Cf. annexe 3.

mais dont la durée est plus courte (20 minutes en moyenne environ) compte tenu de la fatigabilité importante du patient à ce stade de son évolution.

- Au **stade de récupération** : pendant cette phase qui peut durer de six à douze mois, le malade va sortir de l'hôpital pour rentrer chez lui si c'est possible ou, selon ses troubles, aller en service de Médecine Physique et de Réadaptation. **Les séances d'orthophonie doivent être fréquentes.** L'équipe pluridisciplinaire, à laquelle peut se joindre un psychologue, est toujours coordonnée autour du patient.

Le texte⁷ final de recommandations du jury de la conférence de consensus SOFMER organisée à Limoges en 1996 préconise une **prise en charge orthophonique intensive dans les premiers mois de la phase post-AVC, de six heures au moins par semaine, à raison de séances de trois-quarts d'heure à une heure, si l'état du patient le permet.**

- Au **stade de stabilisation** : l'orthophonie doit être **poursuivie même si progressivement** la fréquence des séances va se réduire. Le travail personnel effectué par le patient à domicile prend une importance non négligeable. Ce travail est coordonné et contrôlé par l'orthophoniste. Peu à peu le patient regagne une autonomie suffisante pour permettre l'arrêt de la thérapie. Cette adaptation de la personne et de son entourage est souvent difficile.

Les orthophonistes dans les unités neurovasculaires

68 unités neurovasculaires ont été reconnues sur le territoire national avant le 4^{ème} trimestre 2008, 11 unités l'ont été au cours du dernier trimestre 2008 et 34 le seront en 2009.

La FNO a lancé une enquête, début 2009, auprès de ses correspondants hospitaliers sur tout le territoire français, pour connaître la présence d'orthophonistes en UNV. 56 éléments d'information sur ces entités nous sont parvenus, 10 de ces éléments correspondent à des créations de postes à venir.

Le tableau ci-dessous, non-exhaustif, synthétise ces résultats.

⁷ Cf. annexe 2.

Région	Ville	Centre	Postes en cours	Postes projetés
Alsace	Mulhouse			50% ETP
Alsace	Strasbourg	CHU	100% ETP	
Bretagne	Brest	CHU	1 poste	
Bretagne	Quimper	CH	20% ETP	
Bretagne	Saint-Brieuc	CH	50% ETP	
Bretagne	Vannes	CH	1 poste	
Bretagne	Lorient	CH		
Bretagne	Rennes	CHU		
Bretagne	Saint Malo	CH		
Centre	Bourges	CH	50% ETP	
Centre	Chateauroux	CH	1 vacation	
Centre	Tours	CHRU Bretonneau	50% ETP	
Champagne Ardenne	Reims	CHU	50% ETP	
IDF	Créteil	CHU Henri Mondor	50% ETP	
IDF	Mantes la Jolie	CH	50% ETP	
IDF	Meaux	CH		
IDF	Orsay	CH		50% ETP
IDF	Paris	CHU Bichat	2 postes	
IDF	Paris	CHU Tenon	150%	50% ETP
IDF	Paris	CHU Salpêtrière	1 poste	
IDF	Paris	CHU Lariboisière	200% ETP	
IDF	Paris	PSPH St Joseph	1 poste	
IDF	Paris	CH St ANNE	1 poste	
IDF	Bicetre	CHU	1 poste	
IDF	Poissy	CH	2 vacations	
IDF	Pontoise	CH	25% ETP	
IDF	St-Denis	CH	80% ETP	50% ETP
IDF	Suresne - Foch	PSPH	1 poste	
IDF	Versailles	CH	100% ETP	
Lorraine	Nancy	CHU	50% ETP	
Normandie (Basse)	Caen	CHU	0% ETP	
Normandie (Haute)	Le Havre	CH	20% ETP	
Normandie (Haute)	Rouen	CHU	125% ETP	
PACA	Marseille	CHU	3 vacations par sem.	
Picardie	Amien	CHU	50% ETP	1 poste
Picardie	Compiègne	CH	30% ETP	
Lorraine	Nancy	CHU	50% ETP	
Auvergne	Clermont-ferrand	CHU		50% ETP
Bourgogne	Dijon	CHU	20% ETP	
Languedoc-Roussillon	Bezier	CH		50% ETP
Languedoc-Roussillon	Montpellier	CHU	1 poste	
Limousin	Limoges	CHU	50% ETP	
Lorraine	Bar-le-duc	CH	25% ETP	
Lorraine	Nancy	CHU	50% ETP	
Midi-Pyrénées	Montauban	CH		50% ETP
Midi-Pyrénées	Toulouse	CHU Purpan	2 postes	
Pays-de-Loire	Cholet	CH		25% ETP
Pays-de-Loire	Le Mans	CH		50% ETP
Pays-de-Loire	Nantes	CHU	50% ETP	
Picardie	Amien	CHU	50% ETP	1 poste
Picardie	Compiègne	CH	30% ETP	
Poitou-Charente	Niort	CH	1 matinée	1 poste
Rhône-Alpes	Chambery	CH		100% ETP
Rhône-Alpes	Lyon	HIA Desgenette	80% ETP	
Rhône-Alpes	St-Etienne	CHU	0% ETP	
Rhône-Alpes	Valence	CH	30% ETP	