



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère du travail, de l'emploi et de la santé

Direction générale de l'offre de soins
Sous-direction de la régulation de l'offre de soins
Bureau des prises en charges post-aigües, pathologies
chroniques et santé mentale (R4)
Personne chargée du dossier : Dr Dominique Martin
dominique.martin@sante.gouv.fr
Bureau Plateaux techniques et prises en charge
hospitalières aigües (R3)
Personne chargée du dossier : Dr Lydia Valdes
Lydia.valdes@sante.gouv.fr
Sous direction du pilotage de la performance
des acteurs de l'offre de soins (PF3)
Bureau coopérations et contractualisations
Personne chargée du dossier : Evelyne Belliard
evelyne.belliard@sante.gouv.fr

Le ministre du travail, de l'emploi et de la santé

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des
agences régionales de santé
(pour mise en œuvre)

CIRCULAIRE N°DGOS/R4/R3/PF3/2012/106 du 6 mars 2012 relative à l'organisation des filières
régionales de prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC).

NOR: ETSH1206895C

Classement thématique : établissements de santé – organisation

Validée par le CNP le 10 février 2012 - Visa CNP 2012-39

Catégorie : Directives adressées par le ministre aux services chargés de leur application.
Résumé : La présente circulaire présente le guide destiné à apporter un appui méthodologique aux ARS dans le cadre de l'organisation des filières de prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC).
Mots-clés : Accident vasculaire cérébral - urgence SAMU - filière – télémédecine - offre de soins ambulatoire
Textes de référence : Code de la santé publique (CSP) : R6123 -26, R6123-32 à 34, D6124-1 à 6124-26 Ordonnance n°2005 -1112 du 1 ^{er} septembre 2005 Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires Décret n° 2010-514 du 18 mai 2010 relatif au projet régional de santé Circulaire n°DHOS/DGS/DGAS n°517 du 3 novembre 2003 relative à la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux.

Circulaire n°DHOS/O4/2007/108 du 22 mars 2007 relative à la place des unités neurovasculaires dans la prise en charge des patients présentant un accident vasculaire cérébral

Circulaire n° DGOS/R5/2011/311 du 1^{er} août 2011 relative au guide méthodologique d'élaboration du schéma régional d'organisation des soins (SROS-PRS)

Annexe :

Guide méthodologique pour l'organisation des filières de prise en charge de l'accident vasculaire cérébral (AVC) et ses annexes.

Diffusion :

les établissements et organismes concernés doivent être destinataires de cette circulaire, par l'intermédiaire des ARS, selon le dispositif existant au niveau régional.

Les circulaires du 3 novembre 2003, relative à la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux, et du 22 mars 2007, relative à la place des unités neurovasculaires (UNV) dans la prise en charge des patients présentant un AVC ou un accident ischémique transitoire (AIT), ont permis de renforcer l'accès à une offre de soins de qualité et de proximité pour ces personnes.

L'organisation des filières est inscrite comme un axe majeur du plan national AVC 2011-2014 qui a vocation à être déclinée et mise en œuvre par chaque ARS en cohérence avec son plan stratégique régional de santé. L'objet de la présente circulaire est de présenter les trois objectifs majeurs du plan que sont : la structuration des filières assurant un parcours de soins individualisé et optimal à tout patient victime d'un AVC, l'organisation de la prise en charge de l'AVC de l'enfant et la structuration du développement de la télémédecine et des systèmes d'information. Il s'agit de clarifier le contenu de la filière AVC dans toutes ses composantes, en vue de sa mise en œuvre ou de son adaptation au sein des régions, en tenant compte des évolutions récentes en termes d'épidémiologie et de prise en charge. Elle est complétée d'un guide méthodologique susceptible d'aider les régions dans la mise en œuvre de ces trois objectifs.

I – Evolutions récentes du contexte :

La création des **UNV** se poursuit régulièrement et la cible nationale de 140 unités devrait être atteinte au terme du plan. Ces UNV sont soit des UNV de territoire, disposant des ressources décrites dans la circulaire du 22 mars 2007, soit des UNV de recours qui, outre le rôle d'UNV pivot d'un territoire, disposent de l'appui de services de neurochirurgie, neuroradiologie interventionnelle et/ou de neurogénétique. Pourtant, malgré des progrès réels, l'accès aux UNV demeure insuffisant. Si le pourcentage de patients victimes d'AVC, hospitalisés dans un établissement de santé disposant d'une UNV a atteint 47% en 2009 (contre 22% en 2007), le pourcentage de patients hospitalisés dans l'UNV doit continuer de progresser : il était de 26% en 2009 pour 10% en 2007. L'objectif optimal, appuyé sur les recommandations de la HAS, est portant de celui d'un passage systématique en UNV.

La **modification de l'autorisation de mise sur le marché (AMM)** du médicament principal permettant d'effectuer la thrombolyse constitue par ailleurs un élément essentiel de l'évolution des prises en charge. Désormais, la thrombolyse peut être réalisée dans des établissements non siège d'UNV par des médecins non spécialistes mais expérimentés en pathologie neurovasculaire, ayant reçu une formation ad hoc et travaillant en lien étroit avec l'UNV pivot.

Parallèlement, la structuration de l'offre de soins en SSR, sur le fondement des décrets du 17 avril 2008, et le développement de liens formalisés avec les acteurs sociaux et médico-sociaux posent un contexte propice à une nouvelle définition de la filière AVC et des modalités de son organisation.

II - L'organisation des filières de prise en charge de l'AVC (chapitre I du guide méthodologique) :

L'AVC et l'AIT sont des urgences médicales majeures pour lesquelles l'enjeu essentiel est le délai de prise en charge qui doit être le plus court possible, pour assurer le diagnostic initial et réaliser les gestes d'urgence qui s'imposent (thrombolyse dans le délai de sécurité ou orientation vers un service de neurochirurgie). La constitution de la filière AVC poursuit donc deux objectifs principaux :

- organiser un maillage du territoire par des filières organisées, autour des UNV de territoire ou de recours, pour assurer à toute personne atteinte d'AVC cette prise en charge en urgence répondant à des critères de qualité et de sécurité ;
- intégrer l'ensemble des acteurs pour assurer une continuité de la prise en charge sanitaire, qu'elle soit effectuée par des acteurs hospitaliers ou libéraux, sociale et médico-sociale pour prévenir ou réduire les séquelles liées à cette maladie.

Il s'agit d'offrir à chaque patient un « plan de soins personnalisé » (PPS) formalisé avec l'équipe pluridisciplinaire de l'UNV pour tout patient victime d'AVC. Le PPS doit dérouler sur la phase aiguë, la phase secondaire précoce et la phase de consolidation, le programme adapté de prise en charge et notamment la mobilisation des professionnels et les lieux de prise en charge.

L'organisation « en étoile » autour des UNV, qui ont un rôle de pivot et de référence pour les établissements de proximité, permet d'optimiser la prise en charge des personnes touchées par un AVC ou un AIT en raccourcissant au maximum le délai d'accès au diagnostic initial et au traitement et en renforçant les liens entre ces établissements au travers de conventions et de protocoles communs.

Les différents éléments composant cette organisation sont les suivants :

1/ La régulation de tous les cas d'AVC par le Samu-Centre 15. Celle-ci est indispensable pour réduire les délais de prise en charge et adresser le patient, idéalement dans les 30 mn suivant l'accident, à l'établissement le plus proche inscrit sur la liste des établissements répondant aux critères d'appartenance à la filière. Il est souhaitable que ces établissements soient inscrits dans le répertoire opérationnel des ressources régional (ROR). Le plan AVC a prévu la diffusion de l'information au niveau national et régional pour inciter la population et les professionnels à faire appel au numéro 15 devant toute suspicion d'AVC ou d'AIT afin que cette régulation des cas d'AVC par le SAMU-Centre 15 puisse être effective sur tout le territoire. Il est essentiel que les ARS soient le relais des campagnes de communication sur ce thème, que ce soit par la diffusion de documents d'information ou la participation aux campagnes de communication (journée nationale AVC....)

2/ L'accueil en urgence et l'hospitalisation dans les établissements de santé.

L'accueil en urgence peut être effectué :

- soit dans un établissement siège d'UNV répondant aux conditions définies par la circulaire du 22 mars 2007 et reconnue par l'ARS,
- soit dans un établissement de proximité susceptible d'effectuer l'acte de thrombolyse et répondant aux critères d'appartenance à la filière suivants : établissement disposant d'un service de médecine d'urgence ouvert 24h sur 24, d'une équipe de médecins formés, d'un accès direct au plateau d'imagerie : IRM ou scanner (à défaut) et disposant d'une liaison par télé-médecine avec l'UNV permettant de réaliser des actes de télé-médecine (télé-diagnostic et accompagnement de l'acte de thrombolyse).

Lors de la prise en charge en urgence d'un patient présentant des signes d'AVC ou ayant eu un AIT, il est reconnu (HAS 2005, 2006 et 2009) qu'il est nécessaire d'assurer l'accès le plus immédiat possible à un plateau d'imagerie (IRM de préférence ou scanner par défaut). Lorsque le patient est pris en charge dans un établissement de proximité, les images obtenues seront ensuite adressées par télé-médecine à l'UNV pivot pour établir un diagnostic partagé sur l'origine de l'accident (thrombose ou hémorragie) et une décision commune sur les gestes à accomplir (thrombolyse immédiate ou transfert en neurochirurgie). Dans la mesure du possible, le patient sera adressé ensuite à l'UNV de territoire pour un bilan neurologique et multidisciplinaire global dans le délai le plus court possible. Les modalités et les conditions de transfert seront concertées entre l'UNV et les équipes de proximité.

3/ La prise en charge dans la phase post-aigüe implique généralement les établissements autorisés en soins de suite et de réadaptation (SSR).

Ces établissements doivent avoir établi des liens formalisés avec les établissements assurant la prise en charge de la phase aiguë afin que l'orientation et la prise en charge des patients en SSR soient anticipées le plus tôt possible pour prévenir au maximum l'apparition ou le développement des séquelles. Le patient est accueilli dans les unités de SSR et selon des modalités adaptées à ses besoins.

Dans cet objectif, il convient de favoriser l'intervention précoce de spécialistes de médecine Physique et de Réadaptation dans les UNV et/ou les unités du territoire prenant en charge ces patients ainsi que la collaboration d'une équipe multidisciplinaire territoriale comprenant notamment kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes et psychologues. Le développement de l'éducation thérapeutique dès cette phase aiguë doit être favorisé.

Vous trouverez dans le guide méthodologique joint un lien vers les références établies par les sociétés savantes en collaboration avec la HAS sur les différentes typologies de patients et leur prise en charge.

4/ La phase de consolidation et le retour à domicile

Le parcours personnalisé de soins a pour objectif, lorsque les conditions sont réunies, d'anticiper un retour à domicile précoce ou après un séjour en MPR-SSR. En phase post-SSR, il s'agit de favoriser le maintien et la surveillance des patients à domicile, afin de les sécuriser et d'améliorer leur qualité de vie par une organisation préparée en amont du retour à domicile et, autant que nécessaire, via l'intervention précoce et coordonnée d'une équipe pluriprofessionnelle, éventuellement appuyée sur l'HAD dans un premier temps. Cette intervention doit être possible, y compris lorsque le patient est en établissement médico-social. Dans tous les cas, les contacts du médecin traitant avec les équipes des UNV ou les équipes de rééducation doivent être facilités pour définir une politique d'accompagnement à la réinsertion (sociale, professionnelle..) et de prévention adaptées.

Les équipes mobiles spécialisées en SSR peuvent intervenir à la fois durant la phase aiguë dans les établissements de court séjour, à domicile et au sein des substituts de domicile.

5/ La consultation médicale de suivi

Quelle que soit la gravité de l'AVC ou de l'ACT ou des séquelles, une consultation médicale à distance (entre deux à six mois après l'accident) doit être organisée. Il est nécessaire d'en informer le patient dès la sortie de l'hospitalisation (y compris si le patient vit en établissement médico-social), ainsi que son médecin traitant. Cette consultation peut être confiée à un praticien neurologue (hospitalier ou libéral), gériatre ou médecin de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) en fonction de l'état et des besoins du patient. Cette consultation devra être prévue en lien avec l'équipe qui a pris en charge le patient précédemment, afin de réaliser le bilan de la situation du patient et de l'évolution des éventuelles séquelles.

6/ Animation de la filière

Cette organisation territoriale formalisée repose sur l'information des acteurs, l'organisation de formations, l'élaboration de protocole, la mise en place d'un système d'évaluation du dispositif.

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

L'animateur est chargé de la diffusion et de la maintenance d'outils opérationnels (répertoire opérationnel des ressources, organisation de la permanence des soins, diffusion des protocoles de prise en charge des patients intégrant la télémédecine, organisation des réunions de concertation pluridisciplinaires), d'organiser les formations et de préparer l'évaluation annuelle de la filière (suivi des indicateurs, cartographie de la filière, analyse des circuits des patients, des séjours longs, des patients hors filières..).

Dans le cadre du plan d'actions AVC, et pour soutenir la mise en place des filières, des postes d'animateurs sont financés pour chaque UNV reconnue sur une période de deux ans, à l'issue de laquelle le fonctionnement en filière doit être intégré par l'ensemble des acteurs.

L'ARS organise la coordination régionale et l'animation de chacune des filières territoriales. L'objectif est de développer au sein des filières des procédures de travail et d'évaluation partagées entre les professionnels.

L'ensemble de ces étapes impliquent des coopérations entre établissements en concertation avec l'ensemble des acteurs concernés et professionnels, qui prendront la forme de conventions et de protocoles cliniques établis entre les équipes membres de la filière. Le projet d'établissement de chaque établissement de la filière, détaille les objectifs à atteindre (quantitatifs et qualitatifs), et les organisations (équipes, moyens techniques). Ces projets d'établissement sont une déclinaison du projet territorial de filière. Ils peuvent faire l'objet d'une contractualisation avec l'ARS via le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM).

III - Prises en charge particulières :

- **La prise en charge des personnes âgées :** vous trouverez dans le guide ci-joint plusieurs exemples qui vous permettront d'adapter les moyens de la filière pour assurer à ces personnes la meilleure prise en charge possible. Un des éléments nouveaux proposé est la diffusion du document de liaison d'urgence, (annexe 4 du guide), qui peut être promu dans les EHPAD pour favoriser la prise en charge rapide de la personne par l'équipe du SAMU Centre 15.

- **La prise en charge des enfants (chapitre II et annexe 5 du guide méthodologique):** l'AVC atteint environ 500 à 1000 enfants par an et relève de causes multiples et différentes de celles de l'adulte. Cette pathologie mobilise des compétences médicales et médico-sociales multiples qu'il convient de coordonner dans le cadre de parcours de soins structurés, adaptés en fonction des causes, de l'âge, des manifestations cliniques initiales et de leur devenir évolutif. Ceci nécessite de structurer, en région, les filières de prises en charge de la phase aiguë à celle du post-aiguë, des soins de suite et la prise en charge des séquelles incluant la transition de l'enfant à l'adulte, en identifiant les acteurs aux différentes étapes de la prise en charge.

Ces parcours de soins structurés peuvent utiliser des compétences enfant et/ou adulte pour assurer leurs missions selon les ressources régionales disponibles. La collaboration avec la filière régionale AVC adulte doit être systématique, cette dernière participant à la prise en charge des AVC de l'enfant et de l'adulte sur le terrain (SAMU, radiologues, neuro-radiologue, neurochirurgiens, neurologues vasculaires).

Il conviendra, par conséquent, au niveau de chaque région, que l'ARS confie à un des animateurs de filière l'organisation de la filière régionale de l'AVC de l'enfant, en partenariat avec les acteurs régionaux concernés et avec l'appui du centre de référence national AVC de l'enfant.

Des éléments d'information inclus dans le guide méthodologique vous permettront d'envisager cette démarche : problématiques de l'AVC de l'enfant, identification des principaux parcours de soins, gradation de la prise en charge, et acteurs concernés.

Un **centre de référence national AVC de l'enfant** sera désigné en 2012 pour une période de cinq ans. Il aura pour mission de coordonner et d'animer, au niveau national, les filières de prise en charge de l'AVC de l'enfant en région, d'assurer une représentation au niveau international, d'améliorer les connaissances, de développer l'information et la formation des professionnels de santé, les patients, leurs proches et les usagers, de coordonner la recherche, d'assurer une activité de recours pour les cas complexes (expertise à distance ou sur place). Dans le cadre de ses missions, le centre de référence sera l'interlocuteur des ARS pour aider à la structuration des filières régionales, en lien avec l'animateur de la filière qui sera désigné.

A l'issue des cinq années de fonctionnement, une évaluation externe des actions menées par le centre de référence sera réalisée.

Pour identifier le centre national AVC de l'enfant, la DGOS lance un appel à projet dont vous trouverez les modalités, ainsi que le cahier des charges des missions du centre dans le guide méthodologique. Il vous appartiendra d'informer les établissements de santé, de réceptionner les

candidatures, d'en vérifier la recevabilité, d'émettre un avis motivé sur les projets et de transmettre les dossiers recevables à la DGOS (bureau R3) **avant le 3 septembre 2012** par courrier au ministère de la santé, à la Direction Générale de l'Organisation des Soins, au secrétariat du bureau SDR3, DGOS et par mail DGOS-R3@sante.gouv.fr.

La sélection finale des candidatures se fera au niveau national par la DGOS, après avis consultatif d'un jury constitué à cet effet.

IV - Le développement de la télémédecine (chapitre III du guide méthodologique) :

Le plan national « AVC » prévoit un dispositif présentant deux volets complémentaires :

1. le recueil d'informations standardisées dès le premier contact des patients avec le système de santé et à chaque étape de leur parcours de soins, y compris lors de leur suivi périodique. Ce « volet AVC » du dossier patient, très opérationnel, a vocation à s'intégrer au système d'information des acteurs de la filière et au dossier médical personnel (DMP) en cours de déploiement¹ ;
2. la mise en place des outils faisant appel aux technologies de l'information et de la communication (TIC) pour permettre l'application des protocoles de prise en charge faisant intervenir des professionnels de santé distants du patient qui auront été définis au sein de chaque région (télémédecine).

Pour mettre en œuvre cette action, des projets pilotes seront sélectionnés début 2012. Pour le volet télémédecine, il est attendu des projets pilotes qu'ils déploient la télémédecine (incluant télé-imagerie, mais aussi téléconsultations et télé-expertise) en priorité dans la phase aiguë de la prise en charge des AVC et assurent un retour d'expérience au profit de l'ensemble des régions.

Pour le volet systèmes d'informations, les projets devront être positionnés sur les phases amont / aiguë / aval de la prise en charge et participer à l'analyse des solutions retenues en vue de l'élaboration de solutions modélisables, diffusables sur le territoire.

Ces « projets pilotes » permettront de poursuivre l'élaboration au niveau national d'« outils de déploiement » qui seront progressivement diffusés aux autres projets.

Une instruction définissant les modalités de sélection et d'accompagnement des projets pilotes sera diffusée aux ARS en début d'année 2012.

Afin de faire émerger des modèles organisationnels, techniques et économiques favorables à la généralisation de l'organisation de filières AVC sur l'ensemble du territoire, une coordination est instaurée au niveau national entre la DGOS, l'UNCAM, la délégation à la stratégie des systèmes d'information de santé (DSSIS), l'ASIP Santé et l'ANAP avec la constitution d'une équipe commune.

V – Evaluation de la filière :

L'évaluation de la filière comporte plusieurs dimensions. Des indicateurs ont été définis par la HAS (indicateurs de pratique clinique) et par le programme COMPAQ-HPST pour chaque étape de la prise en charge. Ils sont accessibles dans leur intégralité sur le site de la HAS et présentés sous leur forme abrégée dans le guide joint. Ils pourront utilement être utilisés, en fonction du développement des filières au sein des régions, pour soutenir les évaluations régionales (Voir fiche 5 dans le guide méthodologique).

L'évaluation nationale du dispositif sera fondée, pendant toute la durée de mise en œuvre du plan, sur le taux de patients pris en charge en UNV et sur des indicateurs d'impact tels que la mortalité, le handicap résiduel et le taux de retour à domicile. Elle sera enrichie par les différentes évaluations régionales et par une démarche nationale d'évaluation médico-économique dont les modalités restent à définir.

¹ L'objectif n'est pas de fabriquer un SI spécifique à la prise des patients atteints d'un AVC, mais de constituer un dossier de spécialité AVC intégré au dossier médical commun et au dossier de soins des établissements de santé.

Je vous prie de bien vouloir assurer la diffusion de cette circulaire et de son annexe à vos services, aux établissements de santé et aux partenaires représentés au sein de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie et me faire part des difficultés éventuelles que vous pourriez rencontrer dans sa mise en œuvre. Vous pouvez prendre contact avec le bureau des prises en charge post-aigues, pathologies chroniques et santé mentale (dgos-R4@sante.gouv.fr) pour l'organisation des filières de prise en charge de l'AVC, le bureau des plateaux techniques et prises en charge hospitalières aigues (dgos-R3@santé.gouv.fr) pour l'AVC de l'enfant et le bureau coopérations et contractualisations (dgos-PF3@sante.gouv.fr) pour la télémédecine.

Pour le ministre et par délégation

signé

Annie PODEUR
Directrice générale de l'offre de soins

DOGOS

Direction générale
de l'offre de soins

Guide
méthodologique pour
l'organisation des filières
AVC (décembre 2011)



MINISTÈRE DU TRAVAIL,
DE L'EMPLOI
ET DE LA SANTÉ



MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTÉ

SOMMAIRE

CHAPITRE I : L'organisation des filières AVC

Fiche 1 : Organisation du parcours optimal de prise en charge de l' AVC

A/ L'accès direct à l'UNV

- L'UNV et son équipe
- L'organisation de l'accès direct

B/ L'accès par un établissement ne disposant pas d'UNV

- L'équipe des urgences
- Les conditions d'organisation de la thrombolyse incluant la télémédecine
- La formation des équipes

Fiche 2 : Prises en charge particulières

- Les patients posant des problèmes spécifiques
- Le dossier de liaison d'urgence dans les EHPAD

Fiche 3 : Filière d'aval :

- L'orientation du patient et le parcours de soins de médecins physique et de réadaptation (MPR)
- L'organisation du retour à domicile

Fiche 4 : Suivi post AVC

- La consultation bilan à distance

Fiche 5 : Indicateurs d'évaluation d'une filière organisée

CHAPITRE II : La prise en charge des enfants victimes d'AVC

CHAPITRE III : Place de la télémédecine et des systèmes d'information dans l'organisation de la filière AVC

ANNEXES

Annexe 1 : outil de simulation des flux de patients AVC d'un territoire

Annexe 2 : document pour l'intégration des services d'urgence dans la filière AVC

Annexe 3 : télémédecine

Annexe 4 : document de liaison d'urgence:

Annexe 5 : l'AVC de l'enfant

CHAPITRE I : L'organisation des filières de prise en charge de l'AVC

Fiche 1 : Organisation du parcours optimal

Objectifs :

Les données de la littérature prouvent qu'un accès direct à un service disposant des moyens diagnostiques et des compétences pour une intervention immédiate en urgence est un facteur important pour la survie immédiate des patients et la réduction du risque de séquelles. Cependant, on constate que les délais de prise en charge des patients en France sont encore trop longs puisque seuls 50% des patients arrivent aux urgences dans des délais compatibles avec une thrombolyse. Seulement la moitié des patients bénéficient d'une régulation immédiate par le SAMU-Centre 15. En 2008, 94% des patients ayant une suspicion d'AVC ont un scanner aux urgences et seulement 1% ont bénéficié d'une IRM qui est l'examen d'imagerie le plus performant pour détecter précocement des signes d'ischémie cérébrale.

Les objectifs à poursuivre sont donc : la régulation de tous les patients AVC par le SAMU-Centre 15, l'accès direct à l'UNV, un accès prioritaire à l'IRM.

Organisation

La régulation par le SAMU-centre 15 :

Le SAMU-Centre 15 dispose des compétences et de l'organisation permettant de faire face aux situations d'urgence dans les meilleurs délais. Un problème fréquemment rencontré par les équipes du SAMU-Centre15 lorsqu'elles interviennent en urgence dans les EHPAD est le manque de données sur la situation du patient et la non disponibilité de son dossier médical. Un gain de temps important peut être apporté par l'utilisation du « document de liaison d'urgence » pour personnes âgées en EHPAD (cf ci-après pages 6 et 7 et annexe 4).

Définition et fonctionnement d'une unité neurovasculaire (UNV) :

L'UNV est une unité fonctionnellement identifiée, reconnue par l'ARS, comprenant des lits de soins intensifs neurovasculaires et des lits d'hospitalisation « classiques » dédiés (cf les circulaires de 2003 et 2007 référencées dans l'instruction). L' « **UNV de territoire** » est la structure pivot d'une filière organisée sur un espace donné pour la prise en charge des AVC ischémiques et hémorragiques. Cette UNV peut également être dite « **UNV de recours** » si elle dispose de l'appui de services de neurochirurgie, neuroradiologie interventionnelle.

L'UNV accueille les patients AVC 24h/24 et 7j/7. Toute UNV dispose de lits de soins intensifs avec permanence médicale sur place 24H/24. L'organisation des ressources humaines et matérielles nécessaires au fonctionnement efficient de l'UNV doit être en adéquation avec les besoins de prise en charge en urgence des patients du territoire concerné : à titre d'information, vous trouverez en annexe 1 un outil de simulation des flux de patients sur un territoire (outil réalisé à l'occasion de la rédaction du rapport initial du plan AVC) pour vous aider à évaluer ce besoin.

Les patients suspects d'AVC doivent bénéficier autant que possible d'un accès prioritaire 24h/24 et 7j/7 à l'imagerie cérébrale (IRM en première intention ou à défaut scanner). Il faut privilégier l'imagerie la plus rapide. Les établissements sièges d'UNV doivent, si possible, bénéficier d'une IRM dédiée aux urgences et ouverte 24h/24.

Les établissements non sièges d'UNV, mais accueillant beaucoup d'urgences, doivent organiser en lien avec l'ARS un accès à un plateau d'imagerie avec une permanence radiologique soit dans leur établissement siège, soit un établissement proche ou en faisant éventuellement appel aux radiologues libéraux.

Le personnel de l'UNV est formé et encadré par un cadre soignant au mieux titulaire du DIU paramédical neurovasculaire. L'UNV bénéficie de l'expertise d'un médecin de MPR et des compétences en kinésithérapie, orthophonie, ergothérapie, psychologie, en assistante sociale pour un bilan et une prise en charge précoce de chaque patient.

L'équipe de l'UNV contractualise avec les différents plateaux techniques partenaires pour l'accès aux explorations nécessaires à la prise en charge des patients : imagerie (IRM ou scanner), cardiologie (échographie transthoracique et transoesophagienne, Holter), vasculaire (Echo doppler transcrânien).

Afin de surveiller étroitement les patients AVC et d'assurer la continuité des soins conformément aux recommandations de bonnes pratiques il est important que ceux-ci soient pris en charge dans une unité de soins intensifs disposant des spécialistes de disciplines concernées sur place ou en astreinte opérationnelle à domicile. Depuis la circulaire de 2007, il n'est plus fait de distinction entre UNV et UNVR et l'accent est mis sur l'organisation de la prise en charge en réseau.

Par le vecteur de la télémédecine, l'UNV assure une mission d'expertise pour les structures extérieures qui font appel à elle. En lien avec l'animateur de filière, le médecin responsable de l'UNV organise la permanence des soins (par téléphone et par télémédecine) permettant d'assurer la prise en charge des patients dans l'UNV 24h/24h et la collaboration avec les établissements habilités à thrombolysier sur site avec lesquels l'UNV collabore étroitement (rédaction de procédure, formation des professionnels participation à l'EPP). De même, avec l'animateur, il promeut les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) en particulier pour traiter les dossiers des patients les plus complexes.

L'accès par un établissement non siège d'UNV :

Depuis le 24 octobre 2011, l'évolution de l'AMM de l'Actilyse® au niveau européen permet d'envisager la prise en charge initiale dans le service de médecine d'urgence d'un établissement de santé de proximité en lien avec l'UNV de territoire qui assure un rôle de pivot de coordination et d'animation pour les établissements correspondants. Cette possibilité de prise en charge en proximité induit la nécessité :

- d'établir l'organisation d'une filière « en étoile » des établissements de proximité éligibles autour de l'UNV de territoire ou de recours afin de réaliser un **maillage du territoire** permettant à chacun d'avoir un accès à une prise en charge de qualité dans un délai de sécurité. Les structures de la filière seront identifiées dans le **répertoire opérationnel des ressources (ROR)** ;
- d'asseoir cette organisation sur des relations étroites entre les équipes par la mise en place de **conventions** entre les établissements, de **protocoles** de prise en charge entre les équipes, d'une organisation de « Télé-AVC » et de téléradiologie permettant la réalisation d'actes de **télémédecine** entre le service d'urgence de l'établissement de santé de proximité et l'UNV de territoire, organisation faisant partie de l'Espace Numérique Régional en Santé (ENRS) qui assure l'hébergement des systèmes d'information partagés nécessaires à la pratique de la télémédecine, de **formation des équipes** à l'utilisation des agents thrombolytiques dans les meilleures conditions et la surveillance spécifique de ces patients.

Critères d'inclusion dans la filière AVC : pour qu'un établissement de proximité puisse être inclus dans la filière, il doit disposer d'une structure de médecine d'urgence répondant aux conditions de fonctionnement prévues par le code de santé publique concernant la permanence des soins et l'accès à l'imagerie (Art D.6124-1 à D.6124-26-10 du CSP) et répondre aux conditions de relations entre les équipes énumérées ci-dessus .

Réalisation de la thrombolyse : le traitement par ACTILYSE® doit être initié dans le délai le plus court possible suivant l'apparition des symptômes et faire l'objet d'une décision partagée entre l'équipe d'urgence de l'établissement de proximité et celle de l'UNV. L'instauration et le suivi du traitement doivent être réalisés « sous la responsabilité d'un médecin formé et expérimenté en pathologies neurovasculaires ». Dans le cadre de la filière AVC, les médecins urgentistes de l'établissement de proximité ayant accueilli le patient en urgence se mettront en contact avec les spécialistes de l'UNV pour confirmer le diagnostic (diagnostic partagé) ainsi que l'indication de la thrombolyse et réaliser cet acte en toute sécurité par la mise en place de procédures standardisées et partagées. Il est recommandé d'administrer l'Actilyse au sein de structures de médecine d'urgence qui disposent en permanence d'équipements et de traitements de réanimation.

Formation des équipes soignantes (cf Annexe 2) : tout traitement thrombolytique/fibrinolytique nécessite une prise en charge adaptée. L'ACTILYSE ne doit être utilisé que par des **médecins expérimentés et formés** à l'utilisation des agents thrombolytiques et disposant des moyens de surveillance adéquats. La Société française neurovasculaire (SFNV), la Société française de médecine d'urgence (SFMU) et la Société française de neuroradiologie (SFNR) se sont accordées pour proposer un document commun sur la formation des urgentistes à l'identification des candidats à la fibrinolyse et à la réalisation de ce traitement en accord avec les recommandations nationales et en lien avec l'UNV de territoire.

Télémédecine : l'établissement de proximité doit disposer d'un **lien organique par télémédecine** avec l'UNV de territoire et l'organisation de la filière doit s'appuyer sur un **réseau numérique** suffisamment performant pour réaliser des actes de télémédecine avec un système d'information partagé (**voir chapitre III et annexe 3**)

Les **engagements réciproques** des établissements et services partenaires afin de structurer une filière centrée sur l'UNV doivent être formalisés dans une **convention et des protocoles** pour assurer la prise en charge immédiate (diagnostic partagé et décision thérapeutique) et le suivi immédiat des patients (transfert éventuel dans l'UNV, regroupement des patients sur site). La structuration des filières pourra être traduite visuellement par une **cartographie régionale**, établie à l'ARS avec la collaboration des animateurs de filière, idéalement basée sur des temps d'accès mais au moins permettant de traduire les distances.

Fiche 2 Prises en charge particulières :

Les patients posant des problèmes spécifiques La prise en charge des personnes en EHPAD

I/ Les patients posant des problèmes spécifiques :

Les établissements hospitaliers sièges d'UNV doivent préciser et adapter, dans leur projet médical et d'établissement et dans leurs organisations internes, le dimensionnement de leur UNV et le circuit des patients en leur sein y compris pour les cas spécifiques. Plusieurs cas doivent être prévus :

- **Patients particulièrement graves** : patients hémorragiques ou pseudo traumatiques, patients avec troubles de la conscience, locked-in syndrom. Ces patients posent de grandes difficultés car sont très lourds à prendre en charge et nécessitent des moyens importants intégrant parfois la participation de la réanimation.
- **Patients relevant d'emblée de l'UNV de recours et de la neurochirurgie** : par exemple patients ayant hématome du cervelet ou une occlusion d'un tronc artériel.
- **Patients venant du secteur médico-social** (EHPAD, MAS, FAM) : ces patients posent souvent un problème au SAMU-Centre 15 en raison des difficultés d'accès à leurs données médicales : il existe un document nommé **document de liaison d'urgence** qui est encore insuffisamment utilisé. La HAS a validé ce document produit sous son égide par un groupe de travail de professionnels en y apportant des compléments pour le contexte de l'urgence particulière que représente un AVC (document de liaison d'urgence : **voir paragraphe 2 ci-dessous et annexe 4**). Ce document comporte un projet de vie et de soins qui devrait permettre une orientation intra-hospitalière adaptée pour chaque patient. La formation des personnels d'EHPAD sera nécessaire.
- La question se pose de façon particulièrement prégnante pour les **personnes âgées dépendantes** ou à risque de dépendance pour lesquelles il est important d'éviter le plus possible l'attente aux urgences et de définir des services de l'établissement de santé pouvant assurer une surveillance immédiate et de qualité en lien avec l'UNV. Ces patients sont souvent confus et le diagnostic d'AVC n'est pas forcément posé d'emblée. La HAS a inscrit ce travail sur l'AVC chez la personne âgée dépendante dans son programme de 2011.

Un certain nombre de situations méritent d'être envisagées :

► **Patient âgé avec symptomatologie d'AVC arrivant au service de médecine d'urgence sans place immédiatement disponible en UNV :**

Une orientation préférentielle doit pouvoir être proposée, où les patients devront être admis très prioritairement : selon les structures, il pourra s'agir de la Médecine Gériatrique, de la Neurologie, de la Médecine Interne. En accord avec ces services, il est suggéré que le personnel paramédical de ce ou ces services reçoive, avec l'assistance de l'UNV, une formation à la prise en charge de ces patients. Des protocoles seront établis localement, précisant les situations où les médecins sauront qu'il faut prendre l'avis de l'UNV, voire rediscuter de la prise en charge en UNV

► **Patient âgé pour lequel l'AVC est découvert lors de l'hospitalisation en Médecine Gériatrique (ou potentiellement dans un autre service accueillant des patients âgés) :**

Le service doit avoir accès rapidement à un avis spécialisé neurovasculaire. Des protocoles seront discutés pour préciser les cas où le patient est pris en charge en UNV. Dans tous les cas où le patient reste en dehors de l'UNV, le service bénéficiera des conseils de l'UNV pour la prise en charge et, le cas échéant, de son aide pour l'obtention des explorations complémentaires utiles dans les meilleurs délais. Cette organisation est applicable à tout patient dont l'AVC (y compris AIT) survient au cours de son hospitalisation.

► **Modalités organisationnelles pour les patients âgés présentant un AVC et relevant d'un avis gériatrique :**

a) **Patient très âgé dont l'AVC ne représente qu'un problème au sein d'une polyopathie** : favoriser un passage bref en UNV avec accord de la médecine Gériatrique dès l'arrivée aux urgences en vue d'une prise en charge ultérieure

b) **Patient âgé en UNV présentant une situation de lourde polyopathie (hors facteur de risque vasculaire) avec perte d'autonomie préalable ou de défaillance multi-organes** : prévoir que le patient puisse bénéficier rapidement d'une évaluation (éventuellement par une équipe mobile gériatrique) et d'une discussion entre les équipes d'UNV et de médecine gériatrique pour une éventuelle prise en charge en Médecine Gériatrique.

II/ Prise en charge des personnes en EHPAD :

Le **document de liaison d'urgence** (DLU) pour personnes âgées en EHPAD synthétise des éléments du dossier du patient et permet au médecin régulateur du SAMU, centre 15, de disposer des informations nécessaires à la prise en charge des patients âgés ayant une suspicion d'AVC.

Elaboré par le ministère de solidarité et de la cohésion sociale en concertation avec SAMU de France l'Association des médecins urgentistes de France et la Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en EHPAD et mis en œuvre dans un premier temps dans le cadre du plan canicule, ce document a bénéficié des compléments pour la prise en charge de l'AVC apportés par le groupe de travail réuni à la HAS. La société française de médecine d'urgence (SFMU) et la société française de gériatrie et gériatrie (SFGG) proposent qu'il devienne le document de liaison d'urgence quel que soit le motif d'appel au SAMU-centre 15 ou lorsque le patient est adressé aux urgences. Ce document devra être accessible 24h/24 à tout médecin intervenant en urgence dans un EHPAD, notamment dans le cadre d'une suspicion d'AVC ou d'un AIT.

Le document de liaison d'urgence (**voir Annexe 4**) :

- synthétise les informations indispensables à un diagnostic précis et à une prise en charge adaptée ;
- est renseigné pour tous les résidents hébergés et fait l'objet d'une actualisation si nécessaire ;
- ne constitue pas une fiche de liaison qui est un document rempli en urgence par le personnel soignant au moment d'une hospitalisation.

Le médecin coordonnateur de l'EHPAD veillera à la mise à jour régulière de ce document de liaison d'urgence par le médecin traitant.

Fiche 3 La filière d'aval :

**L'orientation du patient et le parcours de soins de médecine physique et de réadaptation
L'organisation du retour à domicile ou en établissement médico-social**

I/.L'orientation du patient et le parcours de soins :

L'orientation du patient doit être la plus précoce possible pour garantir la fluidité de la filière et reposer sur des critères rigoureux pour offrir au patient la prise en charge la plus adaptée. Cette orientation peut s'appuyer sur des critères définis par la SOFMER, la SFNV et la SFGG (**Recommandations de la conférence d'experts « orientation du patient AVC » accessibles sur les sites de la SOFMER www.sofmer.com/ et de la SFNV www.sfnv.fr**) qui tiennent compte de la sévérité des déficiences liées à la cérébrolésion et de leur évolution à la phase précoce, de l'existence de polymorbidités, de l'environnement personnel et matériel du patient.

Il doit être tenu grand compte de l'environnement personnel (qualité de l'entourage familial) et matériel (accessibilité du domicile) en particulier dès qu'un retour direct au domicile peut être envisagé.

Le médecin de MPR comme le gériatre, dont la mission de régulation des flux a été définie par la réorganisation du SSR (décrets DHOS n° 2008-376 et 377 du 17 avril 2008 et Circulaire DHOS/O1/2008/305 du 03 octobre 2008), doit remplir cette mission d'orientation en particulier au sein des UNV.

Le parcours de soins formalisé par la SOFMER et la FEDMER « **Parcours de soins et AVC¹** », décrit pour chaque typologie de patients après AVC, ses besoins, les objectifs d'une prise en charge en MPR, les moyens humains, matériels, leur chronologie ainsi que les résultats attendus. ***Il est basé sur la prise en compte de la sévérité des déficiences ainsi que les facteurs personnels et environnementaux selon le modèle de la Classification Internationale du Fonctionnement.*** Les patients après AVC sont ainsi divisés en quatre typologies selon la sévérité des déficiences.

Ce document constitue un outil définissant les moyens et les procédures nécessaires pour un patient et un outil d'appui à **l'orientation des patients vers la structure la plus adaptée en fonction de leur typologie** pour mettre en jeu les moyens indispensables à sa prise en charge : domicile, unité de rééducation post-réanimation (RPR), structure intermédiaire entre la réanimation et le SSR neurologique, unité de SSR spécialisé en affections neurologiques, unité de SSR non spécialisés ou spécialisés en affections de la personne âgée polypathologique dépendante ou à risque de dépendance, établissement pour personne âgée dépendante (EHPAD, structures médico-sociales.).

II / L'organisation du retour à domicile :

Dès le début de l'hospitalisation en UNV et/ou en médecine à orientation neurologique il est recommandé **d'initier le plus rapidement possible les soins MPR** associant kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie et, selon les besoins, psychologie. Le lien avec le service social est indispensable pour l'orientation à la sortie des UNV.

Le médecin de médecine physique et de réadaptation peut être sollicité durant le séjour en phase aigüe pour l'élaboration du projet de rééducation en accord avec les médecins en charge du patient. Le projet de rééducation et réadaptation personnalisé pourra être établi de façon multidisciplinaire et en fonction des facteurs individuels, environnementaux et d'un projet de vie personnel.

"Dans l'évaluation faite pour le retour à domicile il est important d'intégrer la dimension du degré d'autonomie prenant en compte l'impact des facilitateurs et obstacles (aide de l'entourage, disponibilité des services, accessibilité à l'intérieur et à l'extérieur du logement etc....)"

1/ Préparation de la sortie :

Selon les recommandations de la HAS, une équipe pluridisciplinaire se met en place autour du patient le plus rapidement possible après la survenance de l'AVC (médecins et infirmiers, kinésithérapeutes, orthophonistes ergothérapeutes et psychologues) pour évaluer la situation du patient et initier une prise en charge personnalisée destinée à prévenir et/ou réduire les séquelles.

¹ Parcours de soins en médecine physique et de réadaptation(MPR) « Le patient après AVC ». Annals of physical and rehabilitation medicine 54 (2011) - 506-518

Selon les recommandations de la SOFMER et de la FEDMER deux éléments sont souvent nécessaires pour favoriser la réussite de ce retour au domicile :

- une visite du domicile réalisée avant la sortie
- une prise en charge à la sortie par une équipe multidisciplinaire (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, médecin, infirmière et assistante sociale) qui assure des soins adaptés dès le jour de la sortie et sur la durée nécessaire pour chaque cas.

2/ Coordination des acteurs entre établissement de santé , ville et établissements médico-sociaux :

Pour certains patients, il est nécessaire de prévoir l'intervention de **l'hospitalisation à domicile** qui apporte le soutien technique adéquat lors d'une prise en charge médicalisée. Afin d'assurer un meilleur lien entre les équipes hospitalières et la ville une équipe mobile de réadaptation et de rééducation et de réinsertion peut éventuellement assurer cette mission. Le but est de proposer aux patients une sortie rapide de l'établissement de santé et une rééducation au domicile, y compris en établissement médico-social ; à titre d'exemple le modèle développé dans le monde anglo-saxon est l'ESD ou «early supported discharge ». A défaut d'intervention multidisciplinaire, **l'intervention précoce mais durable** (5 mois) au domicile d'un(e) ergothérapeute est souhaitable pour réduire le handicap du patient après retour précoce au domicile (moins d'1 mois après l'AVC)

3/ Rôle du médecin traitant :

Le projet du retour à domicile, y compris en établissement médico-social, nécessite bien évidemment **d'associer le médecin traitant** au processus décisionnel et d'organisation et de n'autoriser la sortie de l'établissement de santé que lorsque le principal de l'organisation est en place avec des intervenants qui ont pu préciser leurs disponibilités.

Le **maintien au domicile** passe par la coordination des intervenants autour de la personne et par une **attention aux besoins des patients et des aidants**. Le médecin traitant, par sa connaissance des situations individuelles, a un rôle fondamental pour l'identification de ces besoins, pour leur actualisation et pour la coordination des interventions à domicile. L'objectif est de maintenir voire accroître l'autonomie du patient, améliorer sa qualité de vie et celle de son entourage, tout en assurant une sécurité optimale au domicile.

Les causes de l'échec de ce maintien à domicile peuvent être dues à une aggravation de l'état du patient (affection intercurrente, perte d'autonomie), à des facteurs imprévisibles (perte du conjoint) mais aussi à l'épuisement de l'entourage auquel il convient d'être attentif.

III / l'Education thérapeutique :

L'Education thérapeutique représente un complément indispensable de la prise en charge des patients au décours de l'AVC, elle peut être initiée dès le séjour en UNV. Deux grands axes sont concernés : la prévention secondaire avec gestion du risque neuro-cardio-vasculaire pour éviter la récurrence, et la gestion d'un handicap post-AVC par le patient et son entourage dans le but d'atténuer les conséquences de l'AVC et leur retentissement sur la vie quotidienne.

▶ Dans le domaine de la prévention secondaire, les programmes d'éducation thérapeutique insisteront sur les principaux facteurs de risque cardio-neuro-vasculaires, et en particulier l'hypertension artérielle.

▶ Dans le domaine de la gestion du handicap post-AVC, la SOFMER, la SFNV, l'association de patients France-AVC et des associations professionnelles ont élaboré un guide pratique destiné au patient et à son entourage, sous forme de 7 fiches portant chacune sur une des conséquences physiques et cognitives fréquentes de l'AVC (installation et manutention du patient, communication avec le patient aphasique, prévention des chutes, activité physique, incontinence urinaire, troubles cognitifs et comportementaux, troubles de la déglutition). Ces programmes, disponibles sur les sites de la SOFMER et de la SFNV, s'adressent au(x) patient(s) en tant qu'acteur(s) éclairé(s), mais aussi souvent à son entourage et aux aidants, dont l'importance est majeure dans le post-AVC.

IV / Droits sociaux – Mesures de compensation :

Dans l'évaluation faite pour le retour à domicile il est important d'intégrer la dimension du degré d'autonomie prenant en compte l'impact des facilitateurs et obstacles (aide de l'entourage, disponibilité des services, accessibilité à l'intérieur et à l'extérieur du logement etc....)

Afin d'assurer la pertinence des mesures de compensation il est essentiel de mettre en œuvre une liaison avec les MDPH et les EMS du Conseil Général chargées de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en vue d'évaluations partagées compatibles avec les outils utilisés par ces équipes.

Une partie des **mesures de compensation** pour les moins de 60 ans nécessite en effet la mobilisation de la MDPH, dont l'équipe pluridisciplinaire utilise un référentiel d'évaluation réglementaire, le GEVA en vue de l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation. Il est indispensable de **ne pas multiplier les évaluations** c'est pourquoi les MDPH doivent pouvoir échanger avec les équipes pluridisciplinaires MPR des services hospitaliers. Cela peut passer par **l'utilisation d'outils « GEVA compatibles »**. Ainsi, l'Association régionale des traumatisés du crâne (avec un financement de la CNSA) recense les outils d'évaluation des patients cérébrolésés, étudie leur GEVA compatibilité dans l'objectif de proposer un outil commun GEVA compatible. Cet outil pourra permettre de mieux prendre en compte les particularités des handicaps souvent qualifiés « d'invisibles », en relation avec les déficits notamment cognitifs des personnes après une lésion cérébrale acquise.

Pour les patients gériatriques dont le projet est la sortie à domicile directement du court séjour, il est nécessaire de **s'appuyer sur les ressources existantes** en termes de SSIAD, d'association gériatrique et/ou réseau gériatrique de ville quand ils existent (renseignements à obtenir auprès du responsable de la filière gériatrique du lieu de vie du patient). Le financement de l'aide à l'autonomie passe le plus souvent par une demande d'APA auprès du Conseil Général. Là encore l'utilisation **d'outils communs et le partage des données** d'évaluation doivent être recherchés afin d'éviter les nombreuses redondances et inadéquations des réponses trop souvent constatées. Certains réseaux gériatriques et associations peuvent parfois proposer des évaluations par des ergothérapeutes à domicile. Les cas les plus complexes pourraient bénéficier d'une prise en charge par un « gestionnaire de cas » dans le cadre de l'extension des publics que peuvent accueillir les MAIA créées par le plan Alzheimer.

Fiche 4 **Le suivi post AVC :**

Le bilan post-AVC : la nécessité d'une « consultation bilan » médicale deux à six mois après l'AVC

La prise en charge aiguë et en soins de suite et de réadaptation permet de traiter la patient victime d'AVC et de réduire autant que possible l'apparition des séquelles. Celles-ci peuvent cependant continuer d'évoluer, soit vers une aggravation soit vers une amélioration, de façon très progressive. De la même manière la maladie neuro-vasculaire peut évoluer et justifier d'un suivi neurologique prolongé.

L'état d'un patient après traitement d'un AVC est ainsi susceptible :

- d'évolution voire d'aggravation de la maladie neurovasculaire,
- d'évolution voire d'aggravation de ses déficiences, de perte d'autonomie et de désadaptation sociale.

La **consultation médicale de suivi** (consultation bilan) apparaît nécessaire et son organisation peut être variable selon l'état du patient, les circonstances et les possibilités locales (consultations externes, éventuelle hôpital de jour si nécessité d'un bilan approfondi spécialisé).

Elle peut être confiée à un praticien neurologue (hospitalier ou libéral), gériatre ou médecin de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) en fonction de l'état et des besoins du patient.

Lorsqu'il s'agit d'une évolution ou d'une aggravation du handicap, il est souhaitable que le patient soit revu par l'équipe de MPR qui a réalisé son bilan de sortie afin d'explorer, dans des conditions comparables, les dimensions physiques, cognitives, viscérales et psychologiques de sa situation.

Afin d'être le plus exhaustif possible ce bilan mobilise plusieurs professionnels associant médecins, professionnels paramédicaux, sociaux et médico-sociaux, hospitaliers et libéraux

Fiche 5 Evaluation d'une filière organisée:

Pour évaluer les filières AVC deux types d'indicateurs ont été élaborés sous l'autorité de la HAS :

1/ : Les indicateurs de pratique clinique (IPC) :

Les indicateurs de pratique clinique (IPC) constituent un sous ensemble des indicateurs de qualité en santé. Ces indicateurs concernent une situation clinique concrète : symptômes, maladie, événement indésirable; ils portent sur les pratiques cliniques et sur les processus contribuant directement aux résultats cliniques. **Leur finalité est de contribuer à améliorer la qualité des soins dans ses 3 dimensions : Efficacité Sécurité Accès.**

Pour l'AVC les indicateurs de pratique clinique sont au nombre de 41 et ont pour objectif une amélioration de la prise en charge des AVC tout au long du parcours du patient par les professionnels de santé. Ils **permettent d'analyser la prise en charge** (le service médical rendu) depuis les premiers symptômes au suivi à un an post AVC et ce quelque soit le mode d'organisation et la filière dans laquelle le patient entre. Ces indicateurs sont déjà au moins partiellement utilisés par les professionnels dans le cadre de registre, d'audits ou de façon suivie dans les services.

Parmi ces 41 IPC, les professionnels spécialistes de l'AVC et les sociétés savantes ont sélectionné 9 indicateurs qui peuvent être utilisés par les ARS comme des repères de qualité clinique de la prise en charge tout au long de la filière (publication HAS juin 2010).

Ces neuf indicateurs de pratique clinique sont présentés ci-dessous sous la forme d'un intitulé court et rapporté à chaque phase de la prise en charge. Ils sont accessibles dans leur intégralité dans le document HAS validé par une trentaine d'organisations professionnelles intitulé : "**Ensemble améliorons la prise en charge de l'accident vasculaire cérébral - Indicateurs de pratique clinique AVC** " qui est disponible sur le site de la HAS dans la rubrique programmes pilotes. Ce document de 60 pages présente de façon détaillée chacun des indicateurs : intitulé court, intitulé long, numérateur, dénominateur, où recueillir les données, un argumentaire (1 page par indicateur), les items à recueillir et, en fin de document, la façon de les recueillir.

2/ : Les six indicateurs du « projet COMPAQ – HPST » (COordination pour la Mesure de la Performance et l'Amélioration de la Qualité - Hôpital, Patient, Sécurité, Territoire) :

Ces indicateurs ont été validés par les professionnels spécialistes de l'AVC, développés par l'équipe COMPAQ-HPST et généralisés par l'HAS. Calculés au niveau des établissements de santé ces indicateurs permettent d'évaluer la prise en charge en aigüe mais fournissent également des informations sur la phase pré-hospitalière et l'aval.

Ces indicateurs **vont être mis en œuvre dès 2012 de manière obligatoire** pour tous les établissements de santé qui prennent en charge des AVC, **dans le cadre de la démarche de certification HAS**. Lors du recueil de ces indicateurs, un cahier des charges très précis, présentant tous les éléments permettant leur recueil dans des dossiers patients, est fourni par la HAS..

Pour la certification, la généralisation porte sur 6 indicateurs de qualité concernant le thème « Prise en charge initiale de l'accident vasculaire cérébral » :

- Imagerie en première intention ;
- Éligibilité à la thrombolyse ;
- Aspirine après AVC ischémique ;
- Évaluation par un professionnel de la rééducation (2 parties : taux et délai) ;
- Transfert en SSR ;
- Tenue du dossier patient.

La diffusion publique nationale des indicateurs de qualité et de sécurité des soins est mise en œuvre par le site du ministère (Platines). Elle est également engagée par les établissements de santé, conformément à la loi HPST, qui rend obligatoire la mise à disposition par les établissements de santé de leurs résultats d'indicateurs, dans des conditions définies chaque année par arrêté.

3/ De plus, des indicateurs de comparaison de filières AVC font actuellement l'objet de travaux de recherche par COMPAQ HPST. Ces indicateurs portent sur les « points critiques » de la prise en charge, en particulier autour de la question de la coordination et de la continuité des soins.

Liste des indicateurs utilisables pour l'évaluation de chaque phase de la filière AVC :

1/ Phase aigüe :

☛ Sept IPC (HAS):

Phase de l'alerte à la prise en charge en établissement \pm thrombolyse :

- Taux d'appels du 15 en première intention
- Taux de contact médecin SAMU/SAU avec le médecin de l'UNV
- Taux de patients avec un AVC/AIT confirmés orientés en UNV
- Taux de thrombolyse

Phase de prise en charge aigüe :

- Implication dans une filière avec mise en œuvre de protocoles communs et validés
- Taux de pneumopathies d'inhalation pour tout AVC
- Taux de patients orientés selon la proposition initiale d'orientation optimale

☛ Six indicateurs généralisés COMPAQ-HPST:

Phase de l'alerte à la prise en charge en établissement \pm thrombolyse :

- Délai médian de réalisation de l'imagerie en première intention
- Taux de patients dont l'heure et la date de début des symptômes est tracée dans le dossier

Phase de prise en charge aigüe :

- Taux de patients avec un traitement approprié par aspirine
- Taux de patients avec une évaluation par un professionnel de la rééducation
- Délai médian entre l'arrivée dans l'établissement et l'évaluation par un professionnel de la rééducation
- Délai médian entre la date de demande de SSR et la date de transfert.

2/ Phase post aigüe :

☛ Quatre IPC (HAS):

- Implication dans une filière avec mise en œuvre de protocoles communs et validés
- Taux de patients orientés selon la proposition d'orientation optimale
- Taux de consultation avec un neurologue la 1^{ère} année post AVC
- Taux d'évaluation de la qualité de vie et du handicap

☛ Trois indicateurs généralisés COMPAQ-HPST :

- Taux de patients avec une évaluation par un professionnel de la rééducation
- Délai médian entre l'arrivée dans l'établissement et l'évaluation par un professionnel de la rééducation
- Délai médian entre la date de demande de SSR et la date de transfert

3 / Phase de suivi post AVC

☛ Deux IPC (HAS):

- Taux de consultation avec un neurologue la 1^{ère} année post AVC
- Taux d'évaluation de la qualité de vie et du handicap

Les libellés longs, les grilles de recueil et les consignes de remplissage pour tous ces indicateurs sont sur le site de la HAS : <http://www.has-sante.fr>

CHAPITRE II : La prise en charge de l'AVC de l'enfant

L'identification des filières AVC de l'enfant doit s'appuyer sur des parcours de soins structurés prenant en compte l'ensemble des phases aiguës, post-aiguës, les soins de suite et la prise en charge des séquelles jusqu'à la transition de l'enfant à l'adulte. Ces parcours de soins structurés peuvent utiliser des compétences enfant et/ou adulte pour assurer leurs missions selon les ressources régionales disponibles. La collaboration avec la filière régionale AVC adulte doit être systématique, cette dernière participant à la prise en charge des AVC de l'enfant et de l'adulte sur le terrain (SAMU, imageurs, neuro-radiologues, neurochirurgiens, neurologues vasculaires et télémédecine).

Il est proposé que ce travail d'identification s'organise autour d'un animateur de filière désigné par l'ARS chargé de la filière AVC de l'enfant au niveau de la région. Celui-ci sera désigné parmi les animateurs de filières adultes et aura pour mission d'identifier et de faire vivre la filière AVC de l'enfant de sa région avec les équipes spécialisées prenant en charge l'AVC de l'enfant en région (réanimateurs pédiatres et néonatalogistes, neuropédiatres, MPR...). Il s'aidera de la télémédecine et travaillera en synergie avec la filière AVC adulte et avec l'appui du centre national de référence dont il sera un interlocuteur privilégié.

Appel à projet pour l'identification d'un centre national de référence de l'AVC de l'enfant

(I) Cahier des charges des missions

1-1 Coordination, animation des filières et représentation nationale à l'échelon international

- Appui à l'élaboration de filières régionales et animation d'ensemble
- Participation à l'échelon international aux travaux, réflexions, rencontres et manifestations internationales en tant que centre national de référence

1-2 : Expertise

- Elaboration formalisée et mise à jour de procédures et de recommandations de prises en charge, en lien avec la HAS, les sociétés savantes et les associations de patients

1-3 : Recueil des données observationnelles relatives à l'AVC de l'enfant ayant pour finalité d'évaluer et d'améliorer la prise en charge et les connaissances

- Définition des objectifs concernant les données à recueillir
- Coordination et appui pour le recueil et l'exploitation des données
- Analyse et diffusion des données recueillies

1-4 : Information, formation

- Organisation et animation de l'information, appui pour la définition d'objectifs de formation initiale et continue des professionnels
- Appui pour la définition de supports d'information destinés aux patients, aux familles et au public
- Elaboration et diffusion de programmes d'éducation thérapeutique pour les patients et leurs proches en lien avec les associations

1-5 : Recherche

- Elaboration d'un plan d'actions du centre de référence en matière de recherche (fondamentale, translationnelle, clinique)
- Animation et coordination de la recherche :
 - coordination pour la réponse aux appels à projets, élaboration des protocoles en concertation avec les différents centres associés, suivi des programmes de recherche
 - initiatives dans l'animation de la recherche : organisation de colloques, conférences, etc.

1-6 : Référence: investigations cliniques approfondies diagnostiques de prise en charge des cas complexes

- Expertise à distance : avis pour des cas complexes à la demande des équipes en région en charge d'AVC de l'enfant avec utilisation de la télémédecine, si besoin
- Expertise dans le centre : organisation d'une concertation pluridisciplinaire pour des cas admis dans le centre du fait de leur complexité

(II) Modalités de l'appel à projet :

3-1 : Public concerné par l'appel à projet

Il concerne des équipes médicales hospitalières autour d'un médecin coordonnateur du projet « centre de référence AVC de l'enfant ».

3-2 : Contenu du dossier de candidature

- Fiche signalétique coordonnées du site (ou des sites) constitutif, structure (s) d'appartenance composant le centre de référence proposé ;
- Composition de l'équipe composant le centre :
 - Pour les membres du centre de référence : liste au format pubmed des publications en rapport avec l'AVC de l'enfant des 4 dernières années (produire en annexe les résumés pubmed), listes des participations à des manifestations scientifiques des 4 dernières années (colloques, congrès), enseignement universitaire , postuniversitaire de formation initiale et de développement professionnel continu (participation et organisation des 4 dernières années), appartenance à des sociétés savantes, associations en rapport avec l'AVC ;
 - Pour le coordonnateur du projet de centre de référence AVC de l'enfant: expériences dans le domaine de l'animation et coordination d'équipes ;
- Nombre de nouveaux patients sur les 3 dernières années, nombre de patients prévalents suivis par le centre ces 3 dernières années ;
- Description de la façon dont le centre candidat s'acquitte, actuellement, des missions dévolues au futur centre de référence (à décrire par type de mission) ;
- Description des moyens et compétences disponibles (personnel en ETP médical par type de spécialité et du personnel non-médical par catégorie professionnelle, plateau technique) dont dispose actuellement le centre candidat pour assurer ces missions (à décrire par type de mission) ;
- Projet médical du centre candidat relatif à l'AVC enfants envisagé au regard des missions: objectif, actions proposées, calendrier des actions, description de la démarche d'évaluation avec outils (voir point 4-4) ;
- Utilisation envisagée des crédits complétant les moyens actuels et permettant d'assurer chacune des missions (à décrire par type de mission) pour la partie non financée au titre de la T2A ou par d'autres crédits (MERRI, STIC, PHRC...).

3-3 : Annexes à joindre au dossier de candidature

- Cv du coordonnateur et des membres de centre candidat avec les publications (annexe pubmed) des 4 dernières années
- Nom et signature du coordonnateur
- Nom et signature du Directeur de la structure d'appartenance du coordonnateur
- Avis motivé du Directoire de la structure du coordonnateur

(III) La procédure :

4-1 : Etape de recevabilité

- Appel à projet DGOS diffusé aux ARS le 27 mars 2012
- ARS : diffusion immédiate aux établissements de soins par les ARS de l'appel à projets
- Centre candidat : dépôt des dossiers de candidatures auprès du Directeur de l'ARS correspondant à l'implantation de la structure d'appartenance du coordonnateur avant le 27 juin 2012 (4 exemplaires « papier » complets à transmettre à l'ARS ainsi qu'un dossier transmis par voie électronique)
- ARS :
 - Etude de la recevabilité du dossier par l'ARS (si multi-sites recueil des avis des ARS concernés par l'ARS du coordonnateur)
 - Elaboration d'un avis motivé sur la candidature à joindre au dossier de candidature
- Transmission postale par l'ARS du dossier en 3 exemplaires papier avec l'avis motivé de l'ARS au secrétariat du bureau R3, Sous Direction R, DGOS, 14 avenue Duquesne 75350 Paris 07 SP et par envoi mail : DGOS-R3@sante.gouv.fr) **avant le 3 septembre 2012.**

4-2 : Etape de sélection des dossiers (octobre 2012)

- Constitution d'un jury animé par la DGOS comprenant des médecins, des cadres de santé, représentants des patients, représentant des directeurs d'établissement ;
- Etude de chaque dossier de candidature par 2 des membres du jury « rapporteurs » et élaboration d'un avis motivé ;
- Examen des candidatures en séance plénière et classement des candidatures

4-3 : Désignation du centre de référence (octobre 2012)

- Désignation du centre de référence par le ministère de la santé pour 5 ans sur avis du jury de sélection

5-: Suivi et évaluation:

5-1: Modalités du suivi et de l'évaluation :

- Production d'un rapport annuel de mise en œuvre (atteinte des objectifs et suivi des financements) à destination de l'ARS, transmis à la DGOS, bureau R3, via l'ARS, avec un commentaire de celle-ci ;
- Evaluation externe du centre au terme des 5 années au niveau national.

5-2 : Critères d'évaluation et indicateurs de l'atteinte des objectifs

- **Le centre anime et coordonne les filières AVC de l'enfant au niveau national Réalisation et diffusion par le centre d'un référentiel** opérationnel de filière AVC de l'enfant en région ;
- Nombre de régions où des collaborations ont été instituées avec les équipes régionales pour aider à la structuration des filières AVC-enfants ;
- Nombre de régions ayant structuré leur filière AVC-enfants, en collaboration avec le centre de référence AVC de l'enfant.

A- Le centre participe, en tant que centre de référence, aux travaux et manifestations internationales relatives à l'AVC de l'enfant

- Nombre de participation à des colloques internationaux du centre de référence avec production de communications écrites, orales, affichées avec liste en annexe.

B- Le centre élabore et diffuse des protocoles et recommandations de prise en charge

- Nombre de protocoles et recommandations publiés avec la liste en annexe et résumés.

C- Le centre organise le recueil de l'information relative à l'AVC de l'enfant et en utilise les données pour faire progresser les connaissances

- Existence d'un (ou plusieurs) suivi(s) de cohorte, registre(s), animés par le centre, en lien éventuellement avec l'InVS, l'IRESP avec un état d'avancement (nombre d'inclusion) et liste en annexe ;
- Nombre de publications issues des recueils d'information mises en œuvre avec liste en annexe et résumés Pubmed.

D- Le centre apporte son appui pour l'élaboration de supports d'information et de formation destinés aux professionnels de santé

- Nombre de modules de formation élaborés selon les publics : universitaire, postuniversitaire, de développement professionnel continu (DPC) destinés aux médecins, au personnel paramédical et social (soignants, personnel socio-éducatif, psychologues...), avec liste en annexe ;
- Nombre de documents d'information élaborés et diffusés par le centre selon les publics, avec liste en annexe.

E- Le centre apporte son appui pour améliorer la formation/information des patients et de leurs proches ainsi que l'information du public

- Nombre de documents d'information destinés aux patients et les proches, réalisés en précisant les publics cibles et les modes de diffusion réalisés, avec liste en annexe;
- Nombre de maquettes de programmes d'éducation thérapeutique élaborées au sein des programmes d'éducation thérapeutique, avec liste en annexe en précisant les publics cibles et l'état de réalisation des programmes sur le terrain.

F- Le centre anime et coordonne la recherche relative à l'AVC de l'enfant

- Nombre de programmes de recherche et d'innovation dont l'équipe intégrée au centre de référence centre est porteuse, avec liste en annexe et résumés des objectifs et des résultats intermédiaires ou finaux ;
- Nombre de publications de recherche avec liste en annexe et résumé Pubmed,(utilisation de l'outil SIGAPS : nombre d'articles, impact factor des revues, rang d'auteur)
- Nombre de projets de recherche clinique en cours et nombre d'inclusions réalisées (utilisation de l'outil SIGREC), rapport entre inclusions théoriques et inclusions réelles.

G- Le centre assure une activité de référence pour les cas complexes

- Nombre annuel de nouveaux cas (avec code postal d'habitation) ayant fait l'objet d'une expertise dans le cadre du recours à distance ;
- Nombre annuel de nouveaux patients complexes référés au centre et (avec code postal d'habitation) ayant fait l'objet d'une réunion de concertation organisée par le centre de référence
- Nombre annuel de nouveaux cas complexes pris en charge par le centre de référence dans le cadre de sa mission de « référence » (sur site ou à distance) rapporté au nombre total annuel de nouveaux cas pris en charge par le centre.

5-3 : Production annuel d'un tableau de bord de l'utilisation des financements pour l'accomplissement des missions dévolus au centre en ETP avec commentaires relatifs aux difficultés éventuelles rencontrées à transmettre à l'ARS.

CHAPITRE III

La télémédecine dans l'organisation de la filière AVC :

Les patients atteints d'accidents vasculaires cérébraux (AVC) peuvent bénéficier des nouvelles organisations fondées sur les actes de télémédecine, tels que définis dans le **décret du 19 octobre 2010**. Ces nouvelles organisations se caractérisent par la mise en **réseau numérique** des services d'urgences des établissements de proximité avec un établissement de recours, sur un territoire ou une région. L'utilisation de ce réseau, tant **en urgence que dans le suivi des patients**, doit permettre d'améliorer la communication entre professionnels de santé distants et donc la fiabilité **des diagnostics** et d'assurer des **décisions thérapeutiques** (par exemple, la thrombolyse, la thrombectomie) ou les prises en charge adaptées, y compris les prises en charge d'aval, avec un bénéfice immédiat pour le patient.

Contexte et objectifs

- **Le développement des systèmes d'information et le recours à la télémédecine : facteurs clés pour la mise en œuvre de la filière de prise en charge des AVC.**

Le plan national « AVC » a prévu la mise en œuvre d'un dispositif présentant deux volets interdépendants :

1. le recueil d'informations standardisées dès le premier contact des patients avec le système de santé et à chaque étape de leur parcours tout au long de la filière AVC, y compris lors de leur suivi périodique. Ce « volet AVC » du dossier patient, très opérationnel, a vocation à s'intégrer au système d'information des acteurs de la filière et au dossier médical personnel (DMP) en cours de déploiement² ;
2. la mise en place des outils faisant appel aux technologies de l'information et de la communication (TIC) pour permettre l'application des protocoles de prise en charge faisant intervenir des professionnels de santé distants du patient qui auront été définis au sein de chaque région (télémédecine).

Les objectifs poursuivis sont les suivants :

- s'agissant du volet télémédecine :
 - o améliorer la qualité et la sécurité des prises en charge ;
- pour le volet SI :
 - o assurer la transmission automatisée de certaines données, qui seront analysées aux échelons régional et national,
 - o suivre et évaluer l'organisation et la qualité des prises en charge et du retentissement fonctionnel du handicap ;
 - o participer à l'amélioration des connaissances épidémiologiques relatives à l'AVC³.

Les deux volets de ce dispositif contribuent à l'organisation des filières coordonnées de prise en charge des patients victimes d'AVC, objet du présent guide méthodologique.

- **La prise en charge des AVC : chantier prioritaire pour le déploiement de la télémédecine**

Compte tenu des bénéfices attendus pour les patients d'une organisation rendant possible une intervention à distance notamment dans la phase aiguë ainsi que de l'existence de projets déjà opérationnels dans certaines régions, le comité de pilotage « télémédecine » a inscrit la prise en charge des AVC comme un « chantier prioritaire ». Il est donc attendu que l'ensemble des freins et des leviers (organisationnels, financiers, juridiques) pour le déploiement de l'usage de la télémédecine soient rapidement identifiés et que des préconisations assises sur les projets existants puissent être formulées en vue d'une extension à l'ensemble des régions.

² L'objectif n'est pas de fabriquer un SI spécifique à la prise des patients atteints d'un AVC, mais de constituer un dossier de spécialité AVC intégré au dossier médical commun et au dossier de soins des établissements de santé.

³ Plan d'actions national AVC 2010-2014. Pages 30 et 31.

Les projets pilotes :

Pour la mise en œuvre de la mesure 8-1, le plan AVC a prévu la mise en place de projets pilotes. Ces projets sont des sites sur lesquels, grâce à un accompagnement financier et méthodologique, la mise en œuvre des systèmes d'information ainsi que le déploiement de la télémédecine sont soutenus.

Il est attendu de ces projets qu'ils s'engagent sur les volets « télémédecine » et « systèmes d'information ».

L'objectif est **que l'expérience acquise soit diffusée au fur et à mesure à l'ensemble des régions sous forme de modèles, d'outils et de recommandations**. Les modalités de sélection des projets pilotes seront déterminées début 2012.

➤ Les objectifs des projets pilotes

Pour le volet télémédecine, il est attendu des projets pilotes qu'ils déploient la télémédecine en priorité dans la phase aiguë de la prise en charge des AVC. Ce déploiement sera conduit en référence au contenu du présent guide méthodologique et conformément aux orientations du SROS-PRS et du programme régional de télémédecine. Dans ce cadre, les porteurs de projets assureront un retour d'expérience au profit de l'ensemble des régions portant sur les modalités organisationnelles, économiques, juridiques du déploiement et sur d'éventuelles nouvelles pratiques professionnelles induites. Ce retour d'expérience situera également le dispositif utilisé pour l'AVC dans le champ de l'organisation et des ressources techniques mobilisées pour la télémédecine au niveau régional.

Pour le volet systèmes d'informations, les projets devront être positionnés sur les phases amont/ aiguë/ aval de la prise en charge. Les projets devront en particulier expliciter la/les solution/s technique/s retenue/s, l'architecture adoptée ainsi que les raisons qui ont justifié ces choix. Selon le degré d'avancement des projets, ils devront par ailleurs exposer les modalités de mise en œuvre et de déploiement de ces solutions, faire état des éventuelles difficultés rencontrées et des bonnes pratiques préconisées.

L'accompagnement des projets pilotes :

➤ La mise en place d'une coordination nationale au profit des porteurs de projet en lien avec les ARS

A l'échelon national, il convient de faire émerger des modèles organisationnels, techniques et économiques favorables à la généralisation de l'organisation de filières AVC sur l'ensemble du territoire. A ce titre une coordination est instaurée sous la forme d'une équipe commune DGOS –DSSIS - ASIP santé - ANAP qui :

- Suit et étudie des expériences de terrain opérationnelles au regard d'objectifs notamment en termes d'usages ;
- Elabore des recommandations visant à cadrer, guider et suivre les projets. Elle veille également au caractère soutenable des options choisies : sur le volet télémédecine, il convient notamment d'assurer la transversalité avec les autres chantiers de déploiement ; sur le volet systèmes d'information, les options devront s'inscrire dans le processus général d'urbanisation des systèmes d'information ;
- Soutient les projets pilotes dans les phases de réalisation ;
- Fait le lien entre les actions conduites par les instances de pilotage national du plan AVC, de la télémédecine et des systèmes d'information ;
- Prépare les décisions d'allocation des ressources en cas de besoin ;
- Elabore des recommandations et synthèses portant sur les aspects organisationnels, techniques et économiques pour alimenter les plans stratégiques AVC, télémédecine, SI. Elle les met à disposition des autres régions.

➤ La conduite du projet au plan régional

Un porteur de projet doit être identifié.

Afin d'optimiser l'appui apporté par l'échelon national, il est préconisé qu'une équipe projet soit également identifiée au sein de l'ARS. Celle-ci pourrait regrouper :

- La personne en charge de la filière AVC ;

- La personne en charge du dispositif télémédecine ;
- La personne en charge de la stratégie régionale en matière de système d'information.

➤ **Les modalités d'accompagnement**

Un membre de l'équipe projet nationale constitue le référent du projet. Il est l'interlocuteur du porteur de projet en lien avec l'ARS. Il apporte son appui en tant que de besoin et relaye les demandes d'expertise vers l'équipe projet nationale. Il fait le lien avec les groupes de travail nationaux.

L'équipe projet apporte son appui dans les conditions décrites ci-dessus.

Des revues de projets seront organisées pour :

- Mesurer l'état d'avancement des projets ;
- Assurer une synthèse des éléments à mobiliser pour la capitalisation ;
- Transmettre les recommandations élaborées au plan national.

Ces points pourront être complétés par des réunions thématiques avec les porteurs de projet et le cas échéant avec l'ensemble des régions (journées de retour d'expériences).

Liste des annexes du guide méthodologique pour l'organisation des filières AVC :

- Annexe 1 : outil de simulation des flux de patients (« calculette »)
- Annexe 2 : document pour l'intégration des structures d'urgence dans la filière AVC
- Annexe 3 : télémédecine
- Annexe 4 : document de liaison d'urgence
- Annexe 5 : prise en charge de l'AVC de l'enfant

ANNEXE 1 : OUTIL DE SIMULATION DES FLUX DE PATIENTS

« CALCULETTE » développée sous l'égide du Dr Marc Hommel (INSERM U438) par le groupe projet rédacteur du rapport initial du plan AVC et présenté pour information afin d'aider les ARS à estimer les flux théoriques de patients information et non pour les engager dans une inflation des capacités des UNV.

Description de la filière des AVC

nb : les pourcentages sont indicatifs, ils peuvent être modifiés en fonction des données locales

Pour une population de **2000000** habitants
 Si l'incidence est de **1,8** AVC pour 1000 ha par an

Il y aura **3600** AVC par an

Si la mortalité hospitalière (MCO) est de

12%

Si le taux de retour direct à domicile est de

55%

Si le taux de transfert en soins de suite est de

20%

Si le taux de transfert dans un autre établissement est de

5%

Si le taux de transfert vers un service de long séjour est de

8%

Vérification des pourcentages

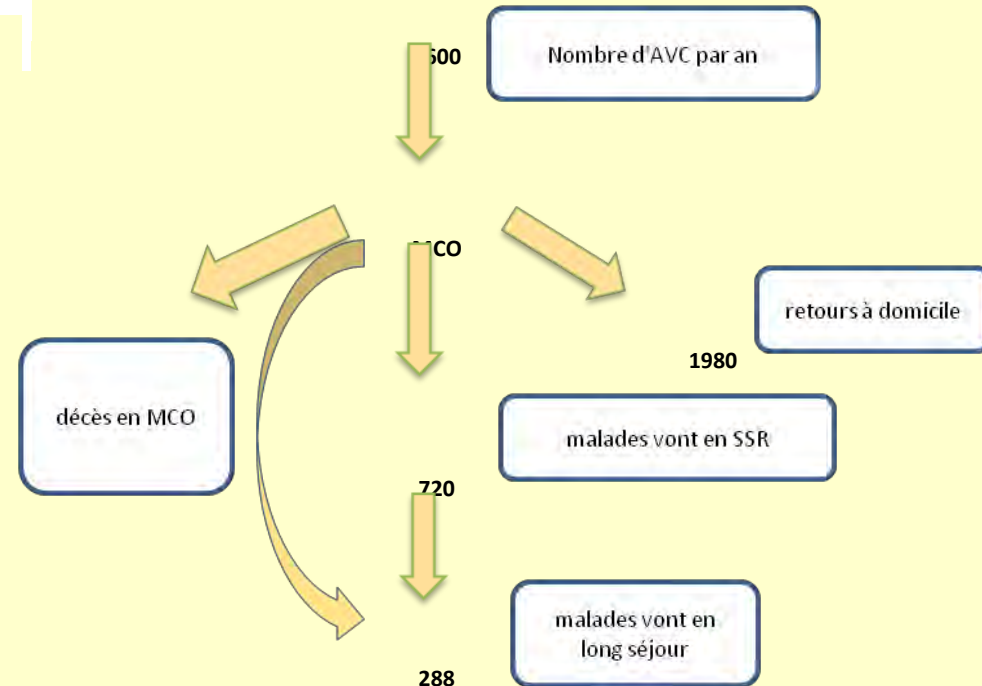
100,00%

Résultats

Nombre de malades qui retournent directement à domicile	1980
Nombre de transferts en soins de suite	720
Nombre de transferts vers un autre établissement	180
Nombre de transferts vers un service de long séjour	288
Nombre de décès hospitaliers (MCO)	432

Schéma de la filière

(pour une population théorique de 200 000 habitants)



"CALCULETTE AVC"

DMS : durée moyenne de séjour

SI : soins intensifs

Saisir les données et hypothèses à tester

Les résultats

Les hypothèses

Question 1: Dimension de l'UNV

Nombre d'AVC par an

DMS dans les SI (en j)

DMS UNV aval des SI (en j)

Taux de suspicions non confirmées d'AVC en SI

Taux de suspicions non confirmées d'AVC en UNV aval SI

Taux d'occupation des lits de soins intensifs

Taux d'occupation des lits de l'UNV en aval des SI

	1400	Nb lits SI	Nb lits aval ds UNV	Nb total lits UNV
Nombre d'AVC par an	1400			
DMS dans les SI (en j)	2	7,7	38,4	46,0
DMS UNV aval des SI (en j)	10			
Taux de suspicions non confirmées d'AVC en SI	5%	8,1	38,4	46,4
Taux de suspicions non confirmées d'AVC en UNV aval SI	5%	8,1	40,3	48,3
Taux d'occupation des lits de soins intensifs	90%	8,9	40,3	49,1
Taux d'occupation des lits de l'UNV en aval des SI	95%	8,9	42,3	51,1

Hypothèse 1

Hypothèse 2

Hypothèse 3

Hypothèse 4

1. Calcule le nb de lits d'une UNV si 100% des AVC y sont hospitalisés 100% des malades admis sont des AVC le taux d'occupation des lits est de 100% il y a un flux continu d'AVC, réparti sur

2. Il y a toujours des suspicions d'AVC non confirmées à la fin du bilan (de 5 à 30%) il est possible de faire varier ce taux (éducation, régulation par le 15, expertise

3. Si on veut pouvoir admettre des urgences, et/ou tenir compte de la fluctuation des entrées en urgence, il est important que le taux d'occupation soit inférieur à 100% (80 à 90% est un bon

4. Il est rare que le taux d'occupation soit de 100%, même dans une filière fluide, l'hypothèse 2 est maintenue (sinon mettre 0% à l'hypothèse 2 et 3).

Question 2 : Combien de lits sont occupés 'en permanence par des AVC dans un établissement

DMS des AVC de l'établissement	10
Nb de lits occupés 'en permanence' par des AVC	38,4

Si on estime que l'organisation des soins participe à la modification de la DMS, il est possible de simuler l'impact sur le nombre de lits occupés 'en permanence' par la maladie

Question 3 : en fonction de la dimension de l'UNV, quel est le taux d'admission escompté dans l'UNV (avec les hypothèses de question 1)

Nb de lits de l'UNV	10
Taux escompté d'admission dans l'UNV	20%

Il peut être intéressant d'approcher l'effet escompté de l'UNV dans les besoins en santé. Le calcul utilise le nb de total de lits de l'UNV à la fin de l'ensemble des hypothèses du tableau 1, comparé à la dimension de l'UNV saisie.

On peut modifier les hypothèses 2,3,4 et 5

Question 4 : Dimension de l'offre en Soins de Suite pour les AVC

Pourcentage de décès en MCO	12%
Pourcentage de transfert en SSR	20%
Pourcentage d'admission en MPR	50%
Durée moyenne de séjour en SSR	63 jours

1. le diagnostic d'AVC est certain : 100% d'AVC)
2. il y a eu 12% de décès lors de l'hospitalisation en MCO
3. le pourcentage de transfert en SSR de 20%
4. le pourcentage de transfert en MPR est de 50%
4. la durée moyenne de séjour en SSR est de 63 jours en 2007

Dimension de l'offre en SSR	43 places
dont en MPR	21 places
dont en SSR gériatrique	21 places

Objectifs

1. Pouvoir représenter les flux de malades avec un AVC à partir de données démographiques ou des données d'admission hospitalière (issues du PMSI par exemple)
2. Pouvoir effectuer quelques simulations simples

Méthodes

1. Pour la filière des AVC, les différents taux sont des 'taux moyens' qui représentent le comportement habituel de la population de AVC. Ils peuvent varier considérablement d'une région à l'autre (incidence) ou de l'offre de soins. Les valeurs des cases bleues peuvent être modifiées pour mieux représenter la situation locale ou effectuer des simulations.
2. L'offre de soins permet :
 - a. d'évaluer la dimension théorique de l'offre de soins, par exemple les UNV pour une région ou pour un établissement de santé
 - b. de calculer le nombre de lits (en moyenne) théoriquement occupés en permanence par des malades avec un AVC
 - c. de savoir quel est l'accès aux soins pour les malades qui ont un AVC
 - d. de savoir quel est l'offre de soins en soins de suite

Les chiffres et taux des cases bleues représentent un comportement habituel. Ils peuvent être modifiés pour effectuer des simulations.

Les résultats sont les cases jaunes

Les hypothèses sont explicitées en vert

Contact : Ces outils ont été proposés par le Dr Marc Hommel (CHU de Grenoble) au nom du comité de pilotage préparatoire du plan AVC

Pour tout commentaire et suggestions : Marc.Hommel@ujf-grenoble.fr

Ce document a été élaboré à l'occasion des travaux préparatoires du guide méthodologique pour l'organisation des filières AVC dans le cadre de la mise en œuvre du plan AVC. Il est le fruit d'un consensus entre les trois sociétés savantes SFNV, SFMU et SFNR afin de favoriser une collaboration entre les services de médecine d'urgence des établissements de proximité et les UNV pivot des filières pour favoriser une bonne qualité et sécurité dans la prise en charge des patients AVC.

Intégration des structures d'urgences et de radiologie des établissements de santé dans le maillage régional de prise en charge de l'Accident Vasculaire Cérébral.

RATIONNEL

Malgré la démonstration de l'efficacité de la thrombolyse IV comme traitement curatif de l'accident vasculaire cérébral (AVC) à la phase aiguë, le nombre de thrombolyse réalisées en France reste anormalement faible, autour de 3 % des infarctus. Lors de l'enquête nationale de 2009, 5 CHU seulement avaient pratiqué plus de 100 thrombolyse dans l'année. A côté des problèmes de délai d'acheminement des patients vers les Unités Neuro-Vasculaires (UNV) et des délais intra-hospitaliers, les raisons du faible accès à la thrombolyse sont le faible effectif de neurologues, seuls habilités à effectuer la thrombolyse dans le cadre de l'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) *et le très rare recours possible à un médecin titulaire du DIU de pathologie neuro-vasculaire.*

Le Plan AVC 2010-2014, dans le sillage des deux circulaires ministérielles AVC de 2003 et 2007, a insisté sur la nécessité d'augmenter le nombre d'UNV. En 2009, 90 UNV étaient répertoriées en France et l'objectif est d'atteindre 140 d'ici à 2014. Toutefois les effectifs actuels de neurologues ne permettent pas d'envisager une augmentation prochaine significative du nombre de patients thrombolysés. Les expériences de télémédecine dans l'AVC (REACH, TEMPIS, RUN) ont montré la fiabilité des examens neurologiques (NIHSS), ainsi que l'apport de cette méthode pour augmenter le nombre de patients thrombolysés (TEMPIS). L'organisation de télémédecine de support compose le « Télé-AVC » (téléconsultations, téléexpertises et téléassurances), de même que le conventionnement entre les établissements et l'ARS, au sens du décret d'octobre 2010¹. Ainsi, la mise en place de procédures standardisées et partagées permet de découpler la décision et le suivi de la thrombolyse par le neurologue de l'USINV, de sa réalisation sur site par l'urgentiste.

L'intégration de structures d'urgences et radiologiques sans UNV et qui reçoivent de nombreux patients atteints d'AVC, dans une organisation de maillage régional peut constituer une réponse à la problématique actuelle. Cette intégration doit suivre des procédures strictes, être en conformité avec les recommandations HAS 2009 et être régulièrement évaluées. Ainsi, spécifiquement pour la thrombolyse, une nouvelle AMM du produit Actilyse® a été proposée et avec une déclinaison prochaine par l'AFSSAPS. Dans cette déclinaison, les compétences des médecins responsables de la prescription, et ou y participant, ainsi que les conditions de réalisation pourraient être modifiées.

Enfin, l'approfondissement de la formation des médecins urgentistes et radiologues de toutes les structures d'urgences permettrait de mieux détecter les patients avec un AVC candidat à la thrombolyse, et également de réduire les délais intra-hospitaliers de prise en charge et le garantir d'une utilisation optimale des procédures de prise en charge au sein de la filière AVC.

OBJECTIFS

Permettre l'accès, H24 et 7 jours/7, à une thrombolyse IV pour tous les patients suspects d'accident vasculaire cérébral à la phase aiguë répondant aux critères autorisant un traitement de reperfusion, et entrant dans la prise en charge par une structure d'urgence disposant du plateau d'imagerie adapté.²

¹ Décret n° 2010-1229 du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine NOR: SASH1011044D

² * Selon les termes du plan et des circulaires, il s'agit d'explicitier au sein de chaque structure, les protocoles opérationnels définissant l'accès en urgence au plateau d'imagerie, c'est à dire à l'IRM comme examen de première intention, ou au scanner par défaut.

Recommandations HAS Mai 2009, http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/avc_prise_en_charge_precoce_-_synthese_des_recommandations.pdf

Pour remplir cet objectif, les conditions nécessaires sont :

- approfondir la formation des urgentistes à l'identification des patients avec un AVC candidats à la thrombolyse et à la réalisation de ce traitement en lien direct avec l'UNV de territoire ou de recours.
- améliorer la formation des équipes radiologiques à la réalisation et à l'interprétation des examens d'imagerie.
- intégrer toutes les structures d'urgence et radiologiques des établissements de santé dans une organisation coordonnée de prise en charge des AVC, et notamment pour la réalisation de la thrombolyse IV.

METHODES

1- Identification des structures

a. d'urgence et de l'équipe

- Mise en place, sous la responsabilité du chef de service ou d'unité, de procédures AVC permettant d'assurer que chaque urgentiste senior connaît :

- les principes de base de la prise en charge d'un patient suspect d'AVC (identification des signes /symptômes de suspicion, priorité de l'accès à l'imagerie, mesures générales de prévention des complications, ...)
- le fonctionnement des outils du « Télé-AVC », notamment pour la thrombolyse IV
 - Le chef de service ou d'unité nomme, selon le volume d'activité de sa structure, un ou plusieurs médecins référents AVC, chargés initialement de transmettre ces procédures vers les autres membres du service et d'assurer leur appropriation par les équipes médico-soignantes, leur évolutivité et les mises à jour.
- Ces référents suivront une formation, théorique et pratique, décrite ci-dessous et destinée à terme à tous les urgentistes.
- Ces référents sont aussi chargés de la sensibilisation du personnel soignant des structures d'urgence aux procédures AVC.

b. de radiologie et l'équipe

- Mise en place, sous la responsabilité du chef de service de radiologie, de procédures de prise en charge en imagerie de l'AVC permettant à chaque médecin radiologues et manipulateurs de connaître :

- les indications et priorisations, les protocoles, la sémologie scanner et IRM, les traitements d'images adaptés
- le fonctionnement des outils de télé « AVC » avec des procédures écrites de transfert d'image et de maintenance du système
 - Proposition d'un médecin radiologue et d'un manipulateur référents pour les autres services comme les urgences, le service de radiologie de recours, l'UNV de territoire ou de recours.

2. Objectifs pédagogiques de formation

a. Pour les urgentistes

Ils sont déclinés globalement de la manière suivante :

- Reconnaître, à partir des données anamnestiques, cliniques et d'imagerie, les patients susceptibles de bénéficier d'une thrombolyse.
- Proposer la réalisation de la thrombolyse et connaître ses contre-indications.
- Acquérir le savoir-faire nécessaire pour pratiquer l'acte.
- Maîtriser les outils de télé-médecine permettant le partage des informations (téléconsultation, téléexpertise, téléassistance, télésurveillance).
- Connaître les éléments de surveillance médicale et paramédicale pendant le traitement de reperfusion et jusqu'au transfert vers l'UNV de territoire ou de recours.

Ils s'appuient sur une formation organisationnelle théorique et pratique

Elle sera réalisée dans le cadre de séminaires régionaux de 2 jours, délivrant environ 16 heures de formation à l'intention des urgentistes (initialement, médecins référents de site).

Les grandes lignes du programme seront définies par un comité pédagogique national composé à part égale de membres de la SFMU, de la SFR/SFNR et de la SFNV, et déclinés en région :

- Diagnostic de l'AVC et ses pièges.
- Apport de l'imagerie cérébrale et vasculaire, des explorations cardio-vasculaires, ...
- Evaluation de la sévérité de l'AVC, notamment par le score NIHSS.
- Prises en charge thérapeutique des AVC, dont l'utilisation du rt-PA et ses modalités d'utilisation dans l'ischémie cérébrale.
- Surveillance de l'AVC, dépistage et prévention des complications neurologiques et générales.
- Organisation du transfert du patient vers l'UNV de territoire ou de recours dans des conditions optimales de sécurité.

A terme, ces formations pourront également s'inscrire dans le cadre universitaire de diplômes d'université régionaux.

Dans chacune des régions, un comité des enseignants régionaux et avec les animateurs de filières mettront en place la formation pratique accessible à tous les urgentistes impliqués.

Le stage portera sur toutes les étapes de la prise en charge des AVC, dont la réalisation de thrombolyse. Il se déroulera sous forme d'au moins 6 journées ouvrées, dans l'UNV de territoire ou de recours en lien avec la ou les structures d'urgence considérées. Cette formation pratique doit permettre de :

- Maîtriser les aspects diagnostiques, la réalisation du score NIHSS, la surveillance neurologique et générale du patient, le dépistage des complications, ...
- Participer à la réalisation d'au moins deux thrombolyse.
- Maîtriser les outils et techniques de télé-médecine.
- Mettre en place les bases organisationnelles, contacts utiles pour le transfert immédiat des patients, notamment après thrombolyse.

A l'issue du stage pratique, une évaluation des acquis se fera par objectifs atteints au moyen de cas cliniques interactifs par le comité des enseignants régionaux.

b. Pour les radiologues

Ils sont déclinés globalement de la manière suivante :

- Protocoles d'imagerie scanner et IRM (justifications, indications, priorisations et optimisation)
- Interprétation scanner et IRM incluant les post traitements d'images.
- Conduite à tenir
- Outils télé-médecine

Ils s'appuient sur une formation organisationnelle théorique et pratique.

Cette formation sera réalisée sur place dans le service de radiologie par l'animateur de la filière radiologique régionale ou un de ses collaborateurs permettant une formation théorique et pratique directement sur le site associant médecins radiologues et manipulateurs.

- Protocoles techniques de réalisation du scanner et d'IRM rapide
- **Sémiologie d'imagerie (éliminer** certains diagnostics différentiels en particulier un AVC hémorragique ; **visualiser** des signes d'ischémie ; Localisation et étendue de la zone ischémique et hypoperfusée ; **Définir** le degré et le niveau d'occlusion ; **Rechercher des critères pronostiques** ; **Rechercher** la cause de l'AVC (récidive)
- Maîtriser les outils et techniques de télé-médecine.

....

PROCESSUS DE CONTRACTUALISATION REGIONALE :

L'intégration des structures d'urgences et radiologiques des établissements de santé dans un maillage régional gradué de prise en charge des AVC sera réalisée par l'ARS dans le cadre global d'un conventionnement entre les établissements de santé et selon les principes suivants.

1. Engagements de la structure d'urgences :

- Avoir défini, en lien avec l'UNV de territoire, la mise en place de procédures partagées de prise en charge des AVC.
- Avoir désigné un ou des urgentiste(s) référent(s), responsable(s) de la mise en place, de l'application et de la transmission de ces procédures.
- Avoir une équipe médico-soignante opérationnelle maîtrisant les procédures de prise en charge des AVC, permettant en particulier la réalisation d'une thrombolyse IV.
- Mentionner que les procédures suscitées doivent être accessibles et mises à jour, sous la responsabilité des chefs de service, au travers du (des) médecin(s) référent(s)
- Disposer d'un réseau de télé-médecine en lien avec l'UNV de territoire ou de recours (NB : ce type d'organisation doit être également mise en place au sein d'un même établissement hospitalier ayant plusieurs sites séparés, par exemple une UNV dans un autre site que le ou les SAU).
- S'engager à partager avec le neurologue de l'UNV toute indication et réalisation de thrombolyse.
- S'engager à prioriser le transfert du patient vers l'UNV.
- Disposer d'un accès à une structure de surveillance continue ou de soins intensifs susceptible d'accueillir les patients en attente de transfert vers l'UNV de territoire ou de recours.
- Participer à l'évaluation du dispositif, en particulier sous l'égide de l'observatoire régional d'urgence (ORU).

2. Engagements de la structure radiologique :

- Avoir défini, en lien avec l'UNV de territoire, la mise en place de procédures partagées de prise en charge des AVC avec notamment la priorisation de l'accès des patients au plateau d'imagerie.
- Avoir désigné un ou des radiologue(s) référent(s), responsable(s) de la mise en place, de l'application et de la transmission de ces procédures.
- Avoir une équipe technique opérationnelle de manipulateurs maîtrisant les procédures de réalisation et de priorisation des examens d'imagerie pour la prise en charge des AVC, et des outils de télé-médecine permettant en particulier la réalisation du « Télé-AVC ».

- Disposer d'un réseau de télé-médecine en lien avec l'UNV de territoire ou de recours.
- Mentionner que les procédures suscitées doivent être accessibles et mises à jour, sous la responsabilité des chefs de service, au travers du (des) médecin(s) référent(s) et des manipulateurs.
- Participer à l'évaluation du dispositif.

3. Engagements de l'UNV de territoire ou de recours :

- Se rendre disponible pour répondre 24h sur 24h aux différents appels dont les alertes thrombolytiques en provenance des structures identifiées dans le maillage régional.
- Disposer d'un réseau de télé-médecine en lien avec les différents sites dépendant du territoire et avoir rendu opérationnelles les procédures du « Télé-AVC ».
- S'engager à accepter en priorité le transfert de patients thrombolytiques dans le cadre de ce dispositif et selon les procédures concertées.
- Participer à l'approfondissement de la formation initiale et continue des équipes médico-soignantes des structures d'urgences de la région souhaitant intégrer ce dispositif, sur sollicitation du chef de service ou d'unités des urgences.
- Mentionner que les procédures organisationnelles doivent être accessibles et mises à jour, sous la responsabilité du chef de service de l'UNV.
- Organiser la prise en charge d'aval des patients transférés ou référés en lien avec le site distant.
- Participer à l'évaluation du dispositif.

4. Etablissement d'une convention d'organisation :

La convention sera établie entre les établissements sièges de structure d'urgence, radiologiques, l'UNV de territoire, l'UNV de recours et l'ARS.

Le comité de coordination AVC régional validera l'organisation et s'assurera des engagements réciproques, des conditions de formation organisationnelle des équipes d'urgences et radiologiques comme du contrôle de qualité et de sécurité du dispositif.

Un rapport annuel sera demandé aux chefs de service ou responsable d'UF des structures d'urgences, de radiologie et à l'UNV de territoire ou de recours sur le fonctionnement du dispositif. Ce rapport sera également validé par l'observatoire régional d'urgence (ORU).

Ce rapport permettra, notamment d'avoir accès à un répertoire des patients référés comme thrombolytiques en vue d'un suivi et d'une revue de morbi-mortalité ainsi qu'un relevé des appels, des trajectoires de soins et des filières d'aval, des éventuelles difficultés rencontrées, ...

Ce rapport sera présenté par l'animateur de filière et radiologique dans le cadre du comité régional de suivi.

AVANTAGES DE CE PROJET

- Il élargit les possibilités d'accès des patients avec un AVC en phase aiguë dans une filière organisée et particulièrement, pour bénéficier d'une évaluation d'imagerie permettant la thrombolyse dans des conditions de sécurité.
- Il permet à l'ensemble des structures d'urgence et radiologique de mieux répondre aux exigences de la prise en charge des AVC en identifiant toutes les procédures de prise en charge et en favorisant la contractualisation entre intervenants dans l'ensemble de la prise en charge.
- Il atténue les disparités régionales en termes d'accès à une évaluation radiologique et à la thrombolyse avec une montée en charge des structures opérationnelles.
- Il met en place un maillage progressif des établissements et de renforcer la compétence des intervenants dans une démarche qualité.
- Il permet d'identifier les hôpitaux recevant un nombre important d'AVC, qui justifieraient de la mise en place d'une structuration aboutissant à la création d'une UNV.
- Il favorise la réduction des délais intra-hospitaliers dans la filière AVC
- Il répond à ce titre aux attentes du Plan AVC.

ANNEXE 3 : Télé médecine

Ce document a été élaboré à l'occasion des travaux préparatoires du guide méthodologique pour l'organisation des filières AVC dans le cadre de la mise en œuvre du plan AVC. Il a été proposé par le Pr Thierry Moulin, président de la SFNV, et proposé à la validation du groupe de travail afin de mettre à disposition des acteurs un texte de référence sur l'organisation du « Télé-AVC » en référence avec le décret du 19 octobre 2010 et la mise en œuvre du plan de développement de la télé médecine.

Préambule :

Les aspects réglementaires de la télé médecine sont présents dans le code de la santé publique (art. L 6116-1) par l'article 78 de la loi HPST et par le Décret no 2010-1229 du 19 octobre 2010.

L'agence des systèmes d'information de santé partagés (ASIP Santé) définit en particulier les référentiels en matière d'échange et de partage des données de santé à caractère personnel. A ce titre, elle intervient pour la mise en œuvre des propositions d'organisation de la prise en charge des patients faites par le comité de pilotage national des AVC.

Les patients atteints d'**accidents vasculaires cérébraux** (AVC) peuvent bénéficier des nouvelles organisations fondées sur les actes de télé médecine, tels que définis dans le décret du 19 octobre 2010. Ces nouvelles organisations se caractérisent par la mise en réseau des services d'urgences des établissements de proximité avec un établissement de recours, sur un territoire ou une région. L'utilisation de ce réseau, tant **en urgence que dans le suivi des patients**, doit permettre d'améliorer la communication entre professionnels de santé distants et donc la fiabilité **des diagnostics** et d'assurer des **décisions thérapeutiques** (par exemple, la thrombolyse, la thrombectomie) ou les prises en charge adaptées avec un bénéfice immédiat pour le patient.

L'imagerie en coupe et tout particulièrement de l'IRM reconnue en 2011 comme l'examen de référence de l'AVC (**Guide du bon usage des examens d'imagerie médicale**³) se prête tout à fait au système de transmission d'examens, images et compte-rendus (Guide du Bon Usage de la Téléradiologie). Grâce à des protocoles courts, standardisés et reproductibles, la réalisation et l'envoi d'une centaine d'images sont rapides et l'interprétation ou l'émission d'un deuxième avis par un radiologue, est tout à fait réalisable sur des consoles distantes du lieu de réalisation de l'examen. Le téléradiodiagnostic est associé soit à un acte de téléconsultation, si le radiologue dialogue avec le patient pour améliorer son approche clinique de l'examen radiologique, soit à un acte de télé-expertise si le dialogue s'établit avec un autre médecin, radiologue ou non, soit à un acte de télé-assistance s'il assiste à distance le manipulateur de radiologie pour la réalisation de l'examen.

Une attention particulière doit être portée aux caractéristiques des différents outils spécifiques utilisés dans ce cadre (matériels assimilés à des dispositifs médicaux, interopérabilités, sécurisation, confidentialité, traçabilité, archivage, , ...) suivant les recommandations professionnelles rapportées notamment dans le **guide pour le bon usage professionnel et déontologique de la téléradiologie**⁴ la charte de Téléradiologie, la charte de Téléexpertise, les recommandations G4-SNITEM et plus généralement par le décret.

Les aspects de télé médecine 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 » décline tous les aspects nécessaires au diagnostic clinique, d'imagerie, aux décisions thérapeutiques, en urgence, lors du suivi des patients et dans le cadre de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCPavc).

Le « Télé-AVC » nécessite d'associer toutes les compétences nécessaires dans le champ des pathologies neurovasculaires, notamment neurologiques et radiologiques, Il s'intègre dans une organisation globale, notamment celle d'un réseau de télé médecine régional lorsque celui-ci existe.

Ainsi, peuvent être définies :

1. Les téléconsultations du « Télé-AVC »

• *Téléconsultation de neurologie*

Elle inclut par les modalités appropriées, le partage de toutes les données utiles à la prise en charge d'un patient avec un AVC. Elle comporte, grâce aux outils de visio-présence, l'échange direct avec le patient (anamnèse et examen clinique) qui est dans l'établissement de proximité, assisté d'un professionnel de santé médical ou non médical ainsi que toutes autres données pouvant être transmises et partagées (données biologiques, d'imagerie, du dossier informatique). Il s'agit ainsi de l'examen conjoint du patient par un médecin ou un professionnel de

³<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)

⁴<http://www.sfrnet.org/data/upload/files/teleradiologie4cnom.pdf> : guide élaboré par le G4 (Conseil Professionnel de la Radiologie) et le Conseil national de l'Ordre des médecins qui définit le téléradiodiagnostic et la téléexpertise.

santé ayant en charge le patient dans l'établissement de proximité (« *médecin requérant* ») et le médecin neurovasculaire de l'établissement de recours (« *neurologue vasculaire requis* »). L'accord du patient pour recevoir les soins est nécessaire sauf s'il n'est pas en mesure d'exprimer cet accord. Tout acte de télé médecine doit être rapporté dans le dossier médical. L'ensemble est formalisé entre les intervenants et alimente le dossier médical informatisé du patient. L'organisation des équipes et les conditions légales et réglementaires d'exercice en France sont respectées.

Cette téléconsultation peut être réalisée dans plusieurs situations :

- En urgence : les AVC sont des urgences diagnostiques et thérapeutiques pour lesquelles aucune décision ne peut être prise sans avoir préalablement réalisé une téléconsultation qui associe la visualisation des patients pour valider les scores neurologiques, le partage des données médicales existant dans le dossier patient et des données d'imagerie cérébrale. Ainsi, le système de télé médecine permet le partage et l'analyse de toutes les informations utiles à la prise de décision dans une unité de lieu et de temps.

- Lors du suivi : la téléconsultation neurologique permet de fiabiliser la certification du diagnostic et de choisir les options de prise en charge au cours de l'hospitalisation initiale ou pour la consultation à 1 an.

• *La téléconsultation de radiologie*

Elle suit l'ensemble des exigences de qualité et des étapes de prise en charge radiologique d'un patient par un médecin radiologue situé à distance du lieu de réalisation de l'examen radiologique : - examen clinique préalable, - validation et justification de l'examen, - radioprotection du patient et des personnels, - réalisation par le manipulateur sous la responsabilité du médecin radiologue, - analyse et interprétation de l'examen par le radiologue, - dialogue avec le patient et les médecins cliniciens, - organisation des équipes, conditions légales et réglementaires d'exercice en France.

Elle permet au médecin en contact direct avec le patient (« *médecin requérant* ») de disposer de l'avis et de l'interprétation d'un médecin radiologue ou neuro-radiologue, formé à la lecture de l'imagerie de l'AVC, lequel est situé à distance du lieu de réalisation de l'examen d'imagerie (« *radiologue requis* »). Cette situation se retrouve généralement à l'échelon d'un territoire de santé dans lequel existe un centre hospitalier pivot ou de recours au sein duquel est assurée une continuité de la permanence radiologique en lien avec d'autres établissements de santé de proximité plus petits disposant des moyens technologiques d'imagerie en coupes mais sans permanence radiologique continue, notamment la nuit ou certains jours fériés.

L'objectif est de permettre à un radiologue ou un neuro-radiologue requis, habilité à rendre l'interprétation d'un examen d'imagerie dans le cadre de la filière AVC, de disposer de clichés de qualité. Le protocole organisationnel est validé par l'ARS. Ce protocole précisera qu'un manipulateur en électro-radiologie, formé à la réalisation d'examen d'imagerie en coupes et à leur envoi, puisse être télé-assisté par le radiologue à distance pour réaliser un examen de qualité optimale. A distance, le médecin radiologue pourra interpréter l'examen grâce à un formulaire électronique joint aux images permettant de connaître l'histoire clinique du patient et l'indication. L'interconnexion entre les deux sites permettra au radiologue de pouvoir poser des question(s) au médecin demandeur ou requérant, ainsi qu'au patient si nécessaire, afin de guider la conduite radiologique la plus adaptée à la situation clinique, d'interpréter de façon optimale le résultat de l'examen et de proposer un ou des diagnostic(s) intégrant l'ensemble des éléments cliniques

2. La Téléexpertise du « Télé-AVC »

- Une gradation des compétences est établie entre les différentes structures, proximité, UNV et UNV de recours et coordonnée entre acteurs locaux et de recours, à un niveau régional ou interrégional. Dans le cadre de ce réseau, un protocole décrit la coordination entre acteurs locaux et de recours pour une prise en charge optimale des patients avec un AVC. Chaque région distingue au moins une structure de recours régionale qui intègre à la fois une UNV, la neuroradiologie interventionnelle, la neurochirurgie, la chirurgie vasculaire, la médecine physique et de réadaptation, éventuellement la pédiatrie, afin d'assurer dans le cadre de protocoles régionaux les actes diagnostiques, thérapeutiques et les activités de télé médecine de recours.

Les intervenants de recours sont des spécialistes compétents en neurovasculaire, notamment des neurologues vasculaires et des neuroradiologues

Il s'agit d'avis spécialisés en pathologie neurovasculaire donnés en dehors de la participation effective du patient à l'acte de télé médecine. Par exemple, il peut s'agir d'avis donnés par un neuro-radiologue à un médecin radiologue ou non (médecin urgentiste, neurologue, ...) comme d'un neurologue vasculaire à un autre médecin d'un site distant.

- Les objectifs détaillés sont d'obtenir un avis d'expertise neurovasculaire pour :

- guider la conduite de prise en charge la plus adaptée à la situation clinique spécifique d'un patient dans le cadre de l'urgence ou du suivi.
- effectuer une réévaluation des données médicales, dont de lecture des images, et affiner et/ou confirmer le diagnostic et le cas échéant, guider la conduite à tenir ultérieure pour le patient.
- certifier la conduite à tenir dans le cadre de RCPavc ou lors du suivi du patient.
- apporter une aide et une explication aux données médicales en considérant les aspects de formation du

centre de recours.

- guider la conduite radiologique la plus adaptée à la situation clinique avec une aide dans l'établissement des protocoles d'examen et dans le choix des techniques d'imagerie les plus adaptées en fonction de l'indication (guide du bon usage des examens d'imagerie, recommandations professionnelles de la SFR et la charte de téléexpertise).
- apporter une aide et une explication à l'interprétation en considérant ce centre comme un outil de formation.
- modifier progressivement, à l'échelle régionale, les pratiques médicales en favorisant et promouvant l'amélioration de la prise en charge des AVC (phase aiguë et lors du suivi). Par exemple, dans le domaine de l'imagerie, l'accès à 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).

3. La téléassistance médicale et télésurveillance du « Télé-AVC » :

Il s'agit pour le médecin qui a en charge un patient avec un AVC d'assister à la réalisation de certains actes et au suivi des patients. Il peut s'agir pour le neurologue requis de contrôler la bonne réalisation de la thrombolyse, pour le radiologue d'assister la réalisation de l'examen d'imagerie.

Pour la télésurveillance, il peut s'agir d'enregistrer à distance de paramètres physiologiques permettant de contrôler l'état clinique du patient (ECG, pression artérielle, respiration, score clinique, ...)

L'ensemble de cette organisation, « Télé-AVC », permet à tous les acteurs en charge des patients d'utiliser concrètement les actes de télé-médecine tels que définis dans le décret, de partager des protocoles standardisés entre équipes identifiées dans le cadre des filières AVC en région, de travailler dans le cadre de RCPavc (formations spécifiques régulières, procédures dédiées, évaluation, information des patients, ...), et d'éviter ainsi 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 « Télé-médecine » du SROS, pour assurer les mutualisations obligatoires techniques, d'infrastructures et d'ingénierie et son cadre de financement.

4. Le Déroulement du « Télé-AVC »

a- Description

- *Présomption d'AVC pour un patient se présentant aux urgences dans un établissement dépourvu d'expertise neurovasculaire*
 - En urgence : téléconsultation 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) ;
 - Pour l'imagerie, sur le site local, un manipulateur en électro-radiologie est formé à la réalisation d'examens d'imagerie en coupes et à leur envoi. Il est assisté ou télé-assisté par le radiologue qui interprétera l'examen. L'interprétation est faite sur le site local ou sur un site situé à distance par un radiologue. Le compte-rendu peut être joint à l'envoi pour un avis complémentaire auprès d'un télé-radiologue requis qui interprète alors l'examen grâce à un formulaire électronique joint aux images, lui permettant ainsi de connaître l'histoire clinique du patient et l'indication (question(s) posée(s) par le médecin requérant) ;
 - En dehors de l'urgence : tout médecin ayant en charge un patient dans le cadre de la filière AVC, peut avoir accès à un avis d'expertise pour un patient donné auprès d'un membre de l'équipe de l'UNV, d'un neuroradiologue, ... ou protocolisé lors d'une RCPavc ;
 - Dans tous les cas, un recours au centre de référence régional par transmissions des informations est possible :
 - Soit directement au centre de référence
 - Soit par l'UNV de la filière
- *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 une téléexpertise⁵.*

⁵ Le visio-staff entre dans la catégorie de la « téléexpertise » du rapport Simon-Acker sur la télé-médecine (= 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 visioconférence

Dans tous les cas, les téléconsultations et les téléexpertises ne peuvent s'exercer en dehors d'un cadre protocolisé 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.

b- 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)
- Organisation des plateaux techniques de radiologie (cf. propositions du conseil professionnel de la radiologie sur la permanence de soins, en annexe)
- Harmonisation des pratiques médicales (dont protocoles radiologiques, réalisations des examens et procédures de transfert des images)
- 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.
- Optimisation du temps médical spécialisé (dont neurologues, radiologues) et paramédicaux impliqués
- Amélioration des connaissances (transferts de compétences)
- Optimisation des transferts patients
- Mobilisation optimale, implication et reconnaissance de l'ensemble des acteurs impliqués dans la filière.
- Validation des diagnostics pour les établissements de santé

c- Besoins en systèmes d'information

Traçabilité des données :

Comme précisé dans le décret, les professionnels de santé intervenant dans un acte de télémédecine doivent avoir « accès aux données médicales du patient nécessaires à la réalisation de l'acte ».

Par ailleurs, sont inscrits dans le dossier du patient tenu par chaque professionnel médical intervenant dans l'acte de télémédecine et dans la fiche d'observation mentionnée (art. R. 4127-45) les identités des professionnels participant, le compte rendu de la réalisation de l'acte de télémédecine et ses conclusions, les actes et les prescriptions médicamenteuses effectués dans ce cadre.

Les besoins en système d'information seront spécifiés de manière détaillée dans le cadre du Plan AVC (voir chapitre III du guide sur le développement de la télémédecine et des systèmes d'information.

Une synthèse des retours d'expérience permet cependant de préciser certaines recommandations et exigences :

- D'une manière générale, les moyens mobilisés doivent favoriser leur intégration dans des dispositifs mutualisés entre la filière AVC et d'autres types de prises en charge
- Ils doivent bénéficier d'une disponibilité maximale compatible avec les modalités de prise en charge. L'impact d'une éventuelle indisponibilité du dispositif doit être étudié et documenté en élaborant une procédure de continuité d'opération.
- Ils doivent être opérationnels et activables par les professionnels en situation normale sans aide technique externe. Ils doivent être accessibles en permanence.

- Le système de Visio-présence pour téléconsultation :

Il est utilisé pour les téléconsultations neurologiques et radiologiques dans le cadre de l'urgence, de la surveillance ou du suivi. L'image doit être de qualité et la transmission sans effet de latence. L'utilisation de cameras motorisées commandées à distance par le professionnel médical requis est recommandée. L'installation fixe dans les lieux de consultation est préférable aux solutions mobiles qui, si elles sont utilisées notamment dans les services d'urgences, doivent être parfaitement maîtrisées par les acteurs.

- Le système de Visio-conférence pour téléexpertise (staff, RCPavc)

Il est utilisé dans le cadre de téléexpertises rassemblant des professionnels médicaux distants. Ce dispositif peut être celui de la visio-présence ou être différent et alors mutualisé éventuellement avec le dispositif utilisé pour les RCP d'oncologie dès lors que l'accès aux ressources des salles dédiées tiennent compte des contraintes de fonctionnement de ces activités.

- Accès aux données d'imagerie

Les professionnels de santé en situation de téléconsultation comme ceux participant à une télé-expertise (visio-conférences de staff) doivent avoir accès aux données d'imagerie. L'utilisation d'un PACS régional ou de tout autre moyen permettant de diffuser les données d'imagerie vers les acteurs impliqués doit être favorisée. Ces moyens ne doivent pas introduire une baisse de qualité dans les données d'imagerie utilisées dans le cadre d'un acte de télémédecine. Si tel est le cas, l'accord des professionnels de santé est requis en amont de l'implémentation.

Ces moyens lorsqu'ils sont mis en œuvre dans un cadre commun à plusieurs établissements de santé ou professionnels de santé peuvent être confiés à un hébergeur de données de santé agréé. Dans ce cas, le recueil du consentement à l'hébergement est nécessaire mais il peut être dématérialisé.

- *Accès aux données cliniques du patient*

Comme précisé dans le décret, les professionnels de santé intervenant dans un acte de télémédecine doivent avoir « accès aux données médicales du patient nécessaires à la réalisation de l'acte ».

Par ailleurs, « Sont inscrits dans le dossier du patient tenu par chaque professionnel médical intervenant dans l'acte de télémédecine et dans la fiche d'observation mentionnée (art. R. 4127-45) :

- Le compte rendu de la réalisation de l'acte ;
- Les actes et les prescriptions médicamenteuses effectués dans le cadre de l'acte de télémédecine ;
- L'identité des professionnels de santé participant à l'acte ;
- La date et l'heure de l'acte ;
- Le cas échéant, les incidents techniques survenus au cours de l'acte. »

L'inscription des conclusions de l'acte de télémédecine dans le dossier médical du patient est faite en temps réel.

- *Consoles de visualisation et de reconstruction compatible avec l'ensemble des systèmes d'acquisitions*

Les professionnels de santé doivent avoir accès aux consoles de visualisation disposant des outils de de reconstruction adaptés. Ces consoles doivent être alimentées par les résultats d'imageries issus de l'infrastructure en place (PACS régional, réseau d'images...) permettant l'interprétation numérique transmissible.

d. Principales spécialités médicales requises (médecins requis)

- Neurovasculaire, neurochirurgien, neuroradiologue (nécessité de coordination, procédures définies et concertées, organisation médicales identifiées)
- Radiologues et/ou Radiologues spécialistes en neuroimagerie (nécessité de coordination, procédures définies et concertées, organisation médicales identifiées, habilitation des experts requis)

e. 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)
- Radiologues (coordination, procédures définies et concertées, organisation médicales identifiées et formation des manipulateurs) : téléexpertise radiologique.

f. Les facteurs-clé de succès pour les projets de « Télé-AVC »

La *téléconsultation neurologique ou radiologique, les télé-assistances* médicales et la *télé-expertise* 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 :

- 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 ;
- les *aspects techniques* regroupés dans un « cahier des charges techniques » : (i) fonctionnement et maintenance des équipements de visio-présence et de visioconférence, recueil et de transfert d'images ; (ii) protection des données échangées ;
- 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.

L'organisation des projets de « Télé-AVC » doivent également comporter : une maîtrise d'ouvrage régionale opérationnelle ; des référents et coordinations par typologies de métiers ; le soutien de l'ARS avec la mise en place d'un schéma directeur organisationnel régional de télémédecine articulant les différents volets dont celui spécifique sur les AVC.

La cohérence des différents volets devra s'assurer des points suivants.

- *Infrastructures techniques* :

- Définition des ressources des sites distants et du (des) recours
 - Identification des besoins en téléconsultations et télé-expertises (box urgence, service MCO, neurologie, SSR, ...),
 - Identification des IRM et scanners et de leurs connections en un réseau local puis régional, identification des besoins en télé-assistance radiologique
 - 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 téléconsultation et la télé-expertise (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 » (téléconsultation, téléexpertise, téléassistance médicale) 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 (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 que de la télémédecine.

5. **Le décret du 19 octobre 2010 relatif à la télémédecine fixe le cadre réglementaire** de la coopération entre les établissements :

Art. R. 6316-7. – « Les programmes et les contrats mentionnés à l'article R. 6316-6 précisent les conditions dans lesquelles s'exerce l'activité de télémédecine, en tenant compte notamment des spécificités de l'offre de soins dans le territoire considéré »

« Ils précisent en particulier les modalités retenues afin de s'assurer que le professionnel médical participant à un acte de télémédecine respecte les conditions d'exercice fixées à l'article L. 4111-1 ou à l'article L. 4112-7 ou qu'il est titulaire d'une autorisation d'exercice délivrée par le ministre chargé de la santé et qu'il satisfait à l'obligation d'assurance prévue à l'article L. 1142-2. »

Art. R. 6316-8. – « Les organismes et les professionnels de santé qui organisent une activité de télémédecine, à l'exception de la réponse médicale donnée dans le cadre de la régulation médicale, concluent entre eux une convention respectant les dispositions inscrites dans les contrats ou programmes mentionnés à l'article R. 6316-6. Cette convention organise leurs relations et les conditions dans lesquelles ils mettent en œuvre les exigences mentionnées dans le présent chapitre. »

Art. R. 6316-9 - « les organismes et les professionnels libéraux de santé qui organisent une activité de télémédecine s'assurent que les professionnels de santé et les psychologues participant aux activités de télémédecine ont la formation et les compétences techniques requises pour l'utilisation des dispositifs correspondants ».

Annexe 4 : le Document de Liaison d'Urgence (DLU)

Ce document a été élaboré par le Ministère de la cohésion sociale en concertation avec ? SAMU de France, l'Association des médecins urgentistes de France et la Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en EHPAD et mis en œuvre dans un premier temps dans le cadre du plan canicule, ce document a bénéficié des compléments pour la prise en charge de l'AVC apportés par le groupe de travail réuni à la HAS en 2010.

DOCUMENT DE LIAISON D'URGENCE

(= informations minimales renseignées sur ce formulaire papier ou éditées à partir du dossier informatique, devant être à jour et accessibles 24h/24 par tout membre de l'équipe, afin de pouvoir délivrer les soins plus adaptés en situation d'urgence)

1. ÉLÉMENTS SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

Date création du DLU :

Date de dernière mise à jour :

Nom :

Prénom :

Nom de jeune fille :

Numéro Sécurité sociale :

Date de naissance :

Établissement d'hébergement :

Adresse :

Tél :

Médecin coordonnateur :

Infirmière coordinatrice :

Tel. pour contact 24h/24 :

Médecin traitant :

Tél :

Adresse :

Prévenu hospitalisation

Oui

Non

Etablissement de santé de proximité :

Adresse :

Personne de confiance désignée par écrit :

Nom :

Tél :

Coordonnées d'un référent de l'entourage :

Lien (de parenté) :

Nom :

Tél :

Famille prévenue de l'hospitalisation : OUI

NON

Protection juridique : NON

EN COURS

Sauvegarde

Curatelle

Tutelle

Nom du Tuteur/Curateur/Mandataire :

Tel :

Directives anticipées datant de moins de 3 ans : OUI

NON

si oui, date de rédaction :

+ annexer une copie si disponible ou coordonnées de la personne qui en a copie

- **4. EVALUATION DES SOINS**

		Dates					Cotatio n AGIR ne rien cocher
1 – COHERENCE : (converser et /ou se comporter de façon sensée, adaptée)					NORMALE	A	
					PARTIELLEMENT PERTURBEE	B	
					TOTALEMENT PERTURBEE	C	
					DEMENCE DIAGNOSTIQUEE		
2 – ORIENTATION <u>DANS LE TEMPS</u> <u>ET L'ESPACE :</u>					NORMALE	A	
					ORIENTE AVEC AIDE	B	
					DESORIENTATION EPISODIQUE	B	
					DESORIENTATION TOTALE	C	
3 – HUMEUR, <u>COMPORTEMENT :</u>					NORMALE		
					APATHIE, DEPRESSION		
					AGITATION, AGRESSIVITE		
					CRIS		
					FUGUE		
					<u>Commentaires :</u>		
4 – <u>TOILETTE, HYGIENE :</u>					SEUL (haut et/ou bas)	A	
					AIDE (haut et/ou bas)	B	
					DEPENDANCE TOTALE	C	
5 – <u>HABILLAGE :</u>					SEUL (haut, bas, ceinture, lacets, boutons)	A	
					AIDE (haut, bas, ceinture, lacets, boutons)	B	
					DEPENDANCE TOTALE	C	
6 – <u>ALIMENTATION</u> <u>HYDRATATION :</u>					SEUL	A	
					AIDE	B	
					ASSISTANCE TOTALE	C	
					TROUBLE DE LA DEGLUTITION		
7 – <u>ELIMINATION :</u>					CONTINENCE URINAIRE ET FECALE	A	
					INCONTINENCE OCCASIONNELLE (jour/nuit)	B	
					INCONTINENCE TOTALE	C	

8 -- LOCOMOTION :

ADAPTEE
DEAMBULATION INADAPTEE
CHUTES FREQUENTES

9 -- TRANSFERT :
(lit/fauteuil)

AUTONOME
AVEC AIDE
DEPENDANT

A

B

C

10 -- DEPLACEMENT
A L'INTERIEUR :

AUTONOME
AVEC AIDE D'UNE PERSONNE
AVEC CANNE OU DEAMBULATEUR
EN FAUTEUIL ROULANT
GRABATAIRE

A

B

C

11 -- DEPLACEMENT
A L'EXTERIEUR :
(à partir de la porte
d'entrée
sans moyen de
transport,
c.à d. à pieds)

FAIT SEUL
AVEC AIDE
NE FAIT PAS

A

B

C

12 -- COMMUNICATION
A DISTANCE :
(téléphone, sonnette,
alarme)

FAIT SEUL
AVEC AIDE
NE FAIT PAS

A

B

C

13 -- DOULEUR :

Physique :

Oui

Non

Localisation :

Morale (anxiété, pleurs, dépression) :

Oui

Non

5. EVALUATION DES SOINS TECHNIQUES INFIRMIERS :

**COCHER LA CASE
CORRESPONDANTE**



COMMENTAIRES



Pansements : → préciser leur nombre et leur localisation

- Soins d'ulcère
- Soins d'escarre
- Pansements divers

Injections répétées :

- Insulinothérapie/ heparinothérapie
- Perfusions sous cutanées
- Morphine

Sondes :

- Sonde à oxygène
- Sonde nasogastrique
- Sonde de trachéotomie
- Sonde urinaire

Stomies :

- Urétérostomie
- Colostomie
- Gastrostomie

Appareillage divers :

- Pace-maker
- Chambre implantable
- Prothèse
- Orthèse
- Appareillage ventilatoire
- (VNI, CPAP, etc...)

Aucun Soin Technique :

Soins Palliatifs :

Prothèses mobiles :

- Prothèses dentaires
- Prothèses auditives
- Lunettes
- Autres (préciser)

Prend en compte les directives anticipées, le recours éventuel à la personne de confiance dûment désignée, la réflexion collégiale et précise notamment toute décision anticipée d'abstention thérapeutique ou d'abstention d'hospitalisation.

Risque(s) identifié(s) et réponse(s) préconisée(s) face à ce(s) risque(s) :

- indiquer les recommandations pour la prise en charge soignante :
- indiquer les recommandations pour la prise en charge médicale :

Nom et Fonction de l'évaluateur :

Date :

Signature :

DOCUMENT RETOUR DES URGENCES

Urgentiste senior ou Médecin en charge du patient :

Service :

Tel :

Diagnostic(s) ou hypothèse(s) diagnostique(s) de sortie

-
-
-

Traitement de sortie en infra (+ ordonnance jointe comportant les médicaments à poursuivre y compris les prescriptions antérieures et précisant les médicaments à arrêter)

-
-
-
-

Soins infirmiers / autonomie

-
-
-

BMR

OUI

NON

Examens et ou consultations prévus (nom du correspondant, date et heure)

-
-
-

Famille prévenue

OUI

NON

Equipe soignante en EHPAD prévenue OUI NON

Retour patient avec appareillage

Lunettes OUI NON

Appareil dentaire Haut OUI NON

Bas OUI NON

Appareil auditif D OUI NON

G OUI NON

Autre (en clair) :

Contact téléphonique Service d'urgence EHPAD OUI NON

Courrier remis au patient OUI NON

Courrier adressé au médecin traitant OUI NON

Courrier adressé au médecin coordonnateur OUI NON

Annexe 5 : organisation de la prise en charge de l'AVC de l'enfant

A / Caractéristiques de l'AVC de l'enfant et besoins de prise en charge

1- Principales caractéristiques de l'AVC de l'enfant

(I) Classification et données épidémiologiques :

1-1 L'enfant de plus de 28 jours et < 18 ans :

La classification habituelle des accidents vasculaires cérébraux (ischémiques vs. hémorragiques ; artériels vs. veineux) s'applique à l'enfant non nouveau-né. Les accidents artériels se répartissent pour moitié entre hémorragies cérébrales et infarctus artériels⁶.

Les données épidémiologiques internationales⁷ font état d'une incidence annuelle se situant entre 1 à 2/100 000 pour les hémorragies cérébrales et à un taux sensiblement égal pour les infarctus artériels. En France, l'incidence mesurée par le registre en population de Dijon est plus élevée : 13/100 000 enfants entre 28 jours et 15 ans (5/100 000 pour les hémorragies et 8/100 000 pour les infarctus). Ces différences d'incidence peuvent s'expliquer par des modes de recueil différents (registre en population ou enregistrement des cas observés via les systèmes de soins). Le ratio hémorragie/infarctus est plus élevé chez l'enfant que chez l'adulte (schématiquement 1/1 vs. 1/6).

Les **thromboses veineuses cérébrales** sont moins souvent rapportées (0,67/100 000 par an), mais probablement sous-diagnostiquées.

1-2 Le nouveau-né (< 28 jours):

La spécificité cardio-circulatoire du fœtus/nouveau-né rend, au contraire, très spécifique le mécanisme et l'évolution des accidents à cet âge et nécessite une nosologie propre. Le terme habituellement retenu est celui d'infarctus cérébral périnatal, lui-même subdivisé en trois groupes : infarctus anténatals, néonataux et présumés d'origine périnatale. Avec une fréquence de 1/4000 à 1/2500 naissances (soit entre 500 et 250 enfants par an en France), c'est la forme la plus fréquente de l'enfant. Il existe une sous estimation des AVC périnataux, ceux-ci pouvant être reconnus tardivement à l'occasion du diagnostic de troubles moteurs et/ou de troubles du développement dans la 1^{ère} enfance. La fréquence des hémorragies cérébrales néonatales n'a pas été chiffrée ; elle semble légèrement inférieure à celle des infarctus périnataux.

Les thromboses veineuses cérébrales ont aussi des facteurs étiologiques propres au nouveau-né pour lesquelles les données épidémiologiques sont plus rares. Elles sont plus graves lorsqu'elles surviennent à cet âge. L'usage exclu, par contre, les hémorragies péri-intra-ventriculaires du nouveau-né, notamment prématuré, qui sont une entité spécifique à la néonatalogie.

Au total, on estime que 500 à 1000 enfants ont un accident vasculaire cérébral chaque année en France.

Entre 5 et 10% en décèdent. La mortalité par AVC hémorragique a reculé depuis 15 ans grâce à une amélioration de la prise en charge, en particulier, pré-hospitalière.

Les deux tiers des enfants survivants gardent des séquelles (déficits moteurs, épilepsie, troubles des fonctions cognitives), cette évolution étant très dépendante de la cause de l'accident et de la localisation de la lésion. Les troubles cognitifs et de l'apprentissage, souvent de révélation tardive, peuvent être sous estimés, en particulier, pour les AVC survenant chez le nouveau-né et chez le jeune enfant. Le risque de récurrence, moins fréquent que chez l'adulte, dépend de la cause ou de la localisation de l'AVC.

(II) Les constats et spécificités de l'AVC de l'enfant et du nouveau-né :

2-1 : L'AVC de l'enfant est rare, contrairement à l'adulte (nombre de cas incidents : 500/1000 enfants par an vs 150 000 adultes par an)

2-2 : Les causes sont multiples et très différentes de celles de l'adulte.

L'HTA est rarement en cause et l'artériosclérose concerne l'adulte uniquement. L'AVC de l'enfant peut survenir au cours d'une maladie symptomatique déjà identifiée. Les pathologies causales (cardiaque, inflammatoire, hémato-oncologique, tumorale, métabolique, génétique, iatrogène) sont nombreuses et le risque d'AVC est connu, voire pouvant être prévenu (drépanocytose).

Mais, le plus souvent, il s'agit d'enfants sans antécédents pour lesquels, il sera nécessaire d'identifier l'AVC, son mécanisme et son étiologie.

Pour les AVC hémorragiques, les malformations artério-veineuses sont les causes les plus fréquentes, les anévrismes et les cavernomes étant plus rares.

⁶ Ne sont pas non plus incluses les malformations artérielles ou veineuses cérébrales non responsables habituellement d'accidents vasculaires parenchymateux proprement dit, comme par exemple les anévrismes de la veine de Galien.

⁷ Suisse, Australie, Allemagne

Les étiologies de l'AVC ischémiques les plus fréquentes sont les artériopathies transitoires (post-infectieuses), les cardiopathies, la drépanocytose, les dissections des artères cervicales et les hémopathies. Le syndrome de Moyamoya primitif ou secondaire constitue une cause plus rare.

Les thromboses veineuses de l'enfant sont fréquemment associées à des infections, en particulier, ORL de voisinage (sinusite, mastoïdite) ou générales (méningite bactérienne, surtout chez le moins de 6 mois) ou à une hyperviscosité sanguine observée dans des maladies systémiques ou néphrologiques.

2-3 : Des données (incidence/prévalence, données sur le suivi prospectif et les thérapeutiques...) existent sur l'AVC de l'enfant, tant au niveau international que national, mais celles-ci ne sont pas suffisamment regroupées en raison de la faiblesse des effectifs et de l'absence d'une organisation structurée de la prise en charge au niveau régional et national.

2-4 : Le diagnostic d'AVC est souvent tardif, d'où une perte de chance pour l'enfant. En effet, les manifestations inaugurales de l'AVC de l'enfant, en particulier avant 3 ans, peuvent être frustes ou trompeuses et sont souvent mal connues des professionnels de santé de 1^e ligne (SMUR, urgentistes, pédiatres hospitaliers), du fait de la rareté de la pathologie. Il en résulte un retard fréquent dans la prise en charge initiale, surtout en ce qui concerne l'AVC ischémique (médiane 23h), d'autant plus que l'IRM permettant de confirmer le diagnostic, n'est pas toujours facilement disponible pour l'enfant en urgence.

2-5 : L'IRM est l'examen de référence pour le diagnostic positif de l'AVC et l'identification de son mécanisme. Il n'est pas actuellement toujours disponible en urgence. En effet, sa réalisation (sédation ou anesthésie de l'enfant, modalités particulières de l'examen) nécessite le recours à un plateau médico-technique adapté à l'enfant. L'interprétation de l'examen nécessite une expertise neuro-radio-pédiatrique en urgence. La rareté de cette expertise implique de mutualiser les interprétations d'IRM via la Télémédecine. Les pratiques professionnelles dans ce domaine ne sont pas homogénéisées (modalités de réalisation de l'IRM, prémédication, interprétation).

A défaut, le scanner cérébral, obtenu plus facilement en urgence, permet d'éliminer d'autres pathologies. Il permet de faire le diagnostic d'AVC d'origine hémorragique. Toutefois, un scanner normal n'élimine pas la possibilité d'un infarctus et peut être non-contributif dans certaines thromboses veineuses (thrombose corticale).

Un avis neuropédiatrique spécialisé est utile pour le médecin urgentiste pour mieux appréhender la nécessité d'une IRM en urgence et aider à l'orientation du patient. Il implique que ce recours soit organisé et connu des professionnels de 1^e ligne.

2-6 : Il n'existe pas de traitement établi (basé sur les preuves), pour l'AVC de l'enfant, en dehors de la prise en charge bien spécifique (curative et préventive) du drépanocytaire. Des consensus professionnels ont été élaborés basés sur des études ouvertes ou des analogies avec l'AVC de l'adulte. La place du traitement par thrombolyse n'est pas établie chez l'enfant, contrairement à l'adulte.

2-7 : Contrairement à l'adulte, il n'existe pas de filières identifiées pour l'AVC de l'enfant. A la phase initiale, les parcours de soins des patients sont différents selon l'âge et le mécanisme de l'AVC et mériteraient d'être davantage identifiés.

Chaque enfant, en effet, peut être accueilli, pris en charge et suivi par les urgentistes, néonatalogistes, neuropédiatres, neurochirurgien, médecin MPR, ou d'autres spécialistes (oncopédiatre, médecins spécialistes de la drépanocytose, de l'hémostase...).

Des protocoles diagnostiques et thérapeutiques sont disponibles dans certaines régions pour la prise en charge en aigu. Certaines équipes spécialistes de l'AVC ont mis en place une permanence téléphonique destinée à répondre aux professionnels de santé de 1^e ligne (exemple : Ile de France, CHU de Dijon) souhaitant un conseil ou une orientation.

Des filières de prise en charge identifiées existent pour des AVC relevant de certaines causes déjà connues (drépanocytose, troubles congénitaux de l'hémostase, onco-pédiatrie).

2-8 : L'évolution des AVC ischémiques artériels de l'enfant (ou du nouveau-né) est différente de celle de l'adulte et marquée par une incidence moindre des récurrences. Exceptionnel chez le nouveau-né, le risque de récurrence varie selon la topographie et la cause de l'AVC. Ainsi, le risque de récurrence est rare après 6 mois en cas d'artériopathie transitoire où l'on observe un remodelage vasculaire progressif, à l'inverse du Moyamoya et des cardiopathies non curables.

2-9 : Les séquelles motrices, épileptiques, dystoniques et cognitives nécessitent une prise en charge prolongée, débutée dès que possible, avec l'intervention du médecin MPR et d'une équipe pluridisciplinaire (kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, neuropsychologue, psychologue, psychomotricien), **en collaboration avec le neuropédiatre et le médecin traitant.**

Du fait de la croissance et du développement de l'enfant, les conséquences de l'AVC sont « évolutives » sur le plan orthopédique, cognitif, fonctionnel et comportemental. Le bilan initial post-AVC comporte, le plus souvent, une évaluation pluridisciplinaire (consultation et bilan avec une imagerie), en général, dans les 3 premiers mois et au 6^e mois suivant l'AVC.

Selon les cas, un séjour en SSR neuropédiatrique peut être nécessaire pour la mise en place d'un programme de rééducation en hospitalisation complète et/ou en hôpital de jour. La surveillance va s'organiser sur toute la durée de la croissance. Elle permettra l'évaluation et le traitement des troubles du tonus du tronc et des membres et le contrôle de la spasticité (injection de toxine botulique, kinésithérapie, appareillage de posture et de marche, ergothérapie, psychomotricité...). La spasticité conditionne, en effet, la survenue de complications orthopédiques secondaires qui justifient une surveillance rigoureuse par l'équipe MPR et l'orthopédiste jusqu'à la fin de la puberté. Les déformations articulaires et osseuses peuvent nécessiter le port d'orthèse. Par rapport à l'adulte, la récupération motrice est plutôt meilleure et si la majorité des enfants n'ont pas besoin de placement en long séjour, le préjudice fonctionnel et esthétique reste souvent important, souvent sous-estimé et source de repli social, de perte de confiance et d'estime de soi, voire de dépression. Les séquelles cognitives peuvent être sous estimées, se révélant surtout lors des apprentissages scolaires (rôle des CAMSP, CESAP, SESSAD...) avec un risque d'échec scolaire contrastant avec une bonne autonomie fonctionnelle apparente.

L'intégration scolaire peut nécessiter des aménagements, en lien avec l'école et la Maison Départementale de Personnes handicapées (MDPH) et doit s'intégrer dans le cadre d'un projet pédagogique personnalisé (Equipe de Suivi de Scolarisation et Projet Personnalisé de Scolarisation).

Au moment de la puberté, l'adolescent, victime d'un AVC dans l'enfance, peut connaître des difficultés psychologiques en prenant la mesure de son handicap et de sa différence au seuil de sa majorité. A l'âge adulte, une aggravation des troubles (fatigabilité, troubles de la cognition, arthrose précoce, déformations orthopédiques douloureuses) peut être constatée, nécessitant une prise en charge spécifique. Le passage à l'âge adulte est souvent un moment de rupture ou de discontinuité dans la prise en charge en l'absence d'anticipation de la situation et d'organisation de la filière assurant la transition enfant/adulte.

La compensation du handicap peut nécessiter, après évaluation des besoins, le recours à des aides techniques, humaines ou financières mises en œuvre par la MDPH dans le cadre de l'élaboration du projet de vie.

2-10 : L'information/éducation des proches et des enfants est importante pour améliorer la prise en charge, en particulier, sur le parcours de soins à envisager, les modalités des interventions thérapeutiques et de l'insertion scolaire. Un soutien psychologique est souvent nécessaire ainsi qu'une intervention de l'assistant social.

Les associations de patients, en lien avec les professionnels de santé, peuvent contribuer à soutenir les familles et apporter des informations utiles à l'organisation de la vie de l'enfant.

2- Les besoins de prise en charge :

1-1 A la phase initiale :

1-1-1 : L'AVC périnatal :

L'AVC découvert durant la période néonatale, nécessite le plus souvent, une prise en charge dans les **structures de réanimation néonatale**, sauf en cas de forme un peu retardée après la sortie de la maternité (prise en charge en pédiatrie dans ce cas).

La prise en charge (en dehors de celle de la thrombose veineuse) est essentiellement symptomatique.

Le suivi post hospitalier sera assuré par les médecins néonatalogistes, avec l'appui des CAMSP et des neuropédiatres, des médecins MPR, en lien avec la médecine de ville ou la PMI, souvent dans le cadre de réseaux.

L'AVC présumé périnatal, découvert à l'occasion d'atteintes cérébrales séquellaires, fait habituellement l'objet d'une consultation de neuropédiatrie à visée diagnostique.

La thrombose veineuse est associée à des facteurs de risque (obstétricaux, néonataux) et entraîne souvent des AVC sévères, nécessitant une prise en charge thérapeutique particulière réalisée, le plus souvent, dans le cadre d'une réanimation néonatale, en lien avec les neuropédiatres et les neuro-radiologues.

1-1-2 : L'AVC de l'enfant :

L'AVC de l'enfant par hémorragie survient souvent dans un contexte clinique sévère de détresse vitale ou/et neurologique, en particulier, en ce qui concerne les saignements par malformations artério-veineuses. La rapidité de la prise en charge à la phase pré-hospitalière (SMUR) ou immédiatement aux urgences est essentielle avant transfert en structure spécialisée de surveillance (réanimation, unité de surveillance continue pédiatrique) ou de neurochirurgie. La bonne visibilité de l'hémorragie au scanner (examen facilement disponible) permet, en général, un diagnostic rapide.

La prise en charge nécessite le recours à une équipe pluridisciplinaire avec compétence pédiatrique, réunis selon un modèle « RCP cancer », disponible au niveau de la région ou de l'inter-région. L'organisation de la permanence est assurée via la neurochirurgie.

Le recours aux services de neurochirurgie et/ou à une unité de neuro-radiologie-interventionnelle (niveau interrégional), peut être nécessaire, selon les cas, pour la prise en charge diagnostique et thérapeutique. Compte tenu du faible nombre d'enfants relevant des thérapeutiques neuro-interventionnelles sur une inter-région et des

seuils d'activité dans la discipline⁸, la prise en charge est réalisée dans des unités neuro-interventionnelles, autorisées, notamment, pour l'enfant. Il est nécessaire que ces actes s'effectuent dans un environnement pédiatrique sécurisé et adapté (notamment, anesthésie-réanimation/soins continus pédiatriques) avec la possibilité d'un accueil pédiatrique d'aval.

L'AVC de l'enfant par ischémie nécessite également une prise en charge spécialisée immédiate. La difficulté du diagnostic clinique et l'accès, parfois difficile, à l'IRM en urgence pour l'enfant peuvent entraîner un retard dans la prise en charge et une perte de chance. Une meilleure connaissance de cette pathologie par les professionnels de santé de 1^{er} ligne ainsi que l'organisation de filières connectées sur les urgences, permettraient une prise en charge plus rapide et plus efficace. Il revient au centre de référence national, dans le cadre de ces missions, d'aider les régions à organiser ce conseil d'urgence, en formant des intervenants régionaux de la filière de prise en charge, en lien avec les « référents des filières régionales AVC » et d'offrir, si besoin, un appui de 2^e niveau.

Compte tenu des risques d'aggravation, une surveillance en réanimation ou en unité de surveillance continue est requise dans les 48 premières heures au minimum, poursuivie en fonction du tableau clinique.

La prise en charge médicale est pluridisciplinaire (réanimateurs pédiatres, neuropédiatre, neuro-radiologue, neurologues vasculaires et médecin MPR compétents en pédiatrie), avec l'avis des neurochirurgiens (nécessité, dans certains cas, d'un volet de décompression d'urgence).

Le bilan étiologique complet requiert l'accès à des examens biologiques spécialisés et à des explorations cardiologiques et radiologiques pédiatriques rapides (dans les 48 heures selon les recommandations internationales).

La thrombose veineuse constitue un tableau clinique particulier, associée à des facteurs de risques généraux (infection, déshydratation, maladies chroniques) ou/et locaux. Elle nécessite une prise en charge thérapeutique spécifique (héparinothérapie et surveillance d'une éventuelle complication), à réaliser, au moins pendant les 48 premières heures, en unité de réanimation pédiatrique/néonatale ou de soins continus pédiatriques/néonataux. En dehors du cas du nouveau-né (nécessitant la poursuite de la prise en charge en néonatalogie), le relais peut s'effectuer, dans un 2^e temps, dans un service de pédiatrie ou d'ORL accueillant des enfants.

Le cas particulier de l'AVC par drépanocytose :

Un traitement préventif par échanges transfusionnels est préconisé (recommandations internationales) en cas de facteurs de risque d'AVC. Le risque d'AVC est repéré par le suivi annuel de l'écho-doppler crânien. Les échanges sont mis en œuvre par les médecins spécialistes de la drépanocytose dans les centres de référence et de compétence de drépanocytose, en général, en hôpital de jour.

En cas d'AVC avéré, des échanges transfusionnels sont réalisés selon l'état de l'enfant soit dans les centres « drépanocytose », soit, en cas de détresse vitale, dans les services de réanimation pédiatrique, puis en surveillance de soins continus, comme tout AVC de l'enfant.

1-2 : L'AVC après la phase aigue :

Après la phase aigue, la prise en charge nécessite l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire neuropédiatre, MPR, avec la collaboration d'autres professionnels selon les besoins (kinésithérapeute, orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute, neuropsychologue, psychologue) pour la réalisation d'un 1^{er} bilan, la définition et la mise en œuvre d'un programme de rééducation adapté au stade de récupération et régulièrement réévalué. Ce programme débute, si besoin et autant que possible, dans le cadre d'un SSR pédiatrique (compétence neurologique).

Le suivi pluridisciplinaire à long terme est indispensable, coordonné par le neuropédiatre ou le médecin MPR, en lien avec les autres professionnels (néonatalogistes, médecins hospitaliers de proximité, PMI, praticiens de ville, médecine scolaire...). Il permet d'adapter les interventions des professionnels (kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotricien, ergothérapeutes, assistant social, éducateur physique en APA au sein des CAMSP, CMPP, SESSAD...) et de favoriser l'insertion scolaire. Un suivi IRM est nécessaire à 6 mois (évolution des lésions artérielles causales et risque d'infarctus silencieux).

L'évaluation des besoins de compensation du handicap est réalisée dans un 2^e temps par la MDPH (ou validée par elle dans le cas où il existe une convention la liant avec une équipe MPR), en lien avec l'enfant, ses proches et les professionnels concernés. Ce suivi nécessite d'identifier l'ensemble des ressources et compétences disponibles

⁸ Les activités interventionnelles par voie endovasculaires en neuroradiologie font parties (avec, notamment, la neurochirurgie, des 5 activités de soins relevant d'un schéma interrégional d'organisation (SIOS). Les décrets N°2007-336 et N°2007-367 fixent les dispositions réglementaires et les conditions de fonctionnement. La prise en charge nécessite de disposer, dans une même unité de lieu, d'une unité d'hospitalisation, d'une salle d'angiographie numérisée interventionnelle, d'une unité de neurochirurgie autorisée, d'une unité de réanimation autorisée, d'un plateau technique d'imagerie permettant la réalisation d'examens de neuroradiologie. L'accès à une UNV doit être assuré sur place ou par convention. Il n'a pas été retenu d'identifier une unité d'hospitalisation particulière car il s'agit d'une activité liée à la technique avec une hétérogénéité dans l'organisation des conditions d'hospitalisation. Cette activité est intégrée à la permanence des soins. Un seuil de 80 interventions annuelles est requis.

dans le cadre d'une filière de prise en charge et de réaliser une coordination des interventions dans le temps, selon le projet de chaque enfant.

La filière AVC-enfant doit identifier les acteurs et les modalités d'articulation permettant d'assurer, de façon harmonieuse, la transition de la prise en charge enfant/adulte⁹.

L'information des enfants et de leurs proches sur le devenir de la pathologie, les modalités de prise en charge est essentielle pour la qualité des soins et de l'insertion sociale. L'intervention des associations de patients peut contribuer à aider les familles mais aussi les professionnels de santé à améliorer la qualité des parcours de soins.

B / Propositions relatives aux parcours de soins, à la gradation et l'organisation de la prise en charge et à l'identification des filières

1- Prise en charge à la phase aigue

1-1 : Entrée dans le système de soins

1-1-1 : Enfant âgé de plus de 28 jours (ou moins de 28 jours sorti de maternité) :

- soit entrée par le SMUR si détresse vitale : admission directe en structure spécialisée niveau CHU (service de réanimation polyvalente ou néonatale ou de neurochirurgie);
- sinon entrée via les urgences pédiatriques et services de pédiatrie (CH, CHU) pour suspicion d'AVC confirmé (IRM, scanner) ou évoqué (en l'absence d'IRM disponible) : avis de l'équipe spécialisée et transfert éventuel en structure spécialisée, adossée à la filière de soins (recours à la télémédecine).

1-1-2 : Nouveau-né :

- AVC symptomatique : service de néonatalogie ou de réanimation néonatale, via les maternités ;
- AVC du nouveau-né, reconnu à la phase de séquelles : consultation de neuropédiatrie ou de MPR, via la médecine de ville ou médecin hospitalier.

1-2 : Prise en charge initiale, CHU, niveau régional

1-2-1 : L'Appui aux équipes non spécialisées assurant le « point d'entrée » dans le système de soins est à organiser par les intervenants régionaux de la filière de prise en charge (neuropédiatres, neuroradiologues, réanimateurs pédiatres ou néonatalogistes, MPR...) en lien avec l'animateur de filière AVC désigné par l'ARS pour l'AVC de l'enfant. Il revient au centre de référence national d'aider à former ces intervenants régionaux et d'assurer, le cas échéant un appui de 2^e niveau.

1-2-2 : Prise en charge :

Enfants :

- prise en charge spécialisée initiale : réanimation ou unité de surveillance continue pédiatrique, en lien avec les neuropédiatres, neuro-radiologues, neurochirurgiens ;
- prise en charge secondaire : neuropédiatrie, pédiatrie, avec le neuropédiatre, MPR, la collaboration du neurochirurgien, autres spécialistes (cardiopédiatres, spécialistes de la coagulation, maladies rares...) : étape diagnostique, thérapeutique et bilan neurocognitif.

Adolescents : la prise en charge en urgence peut être réalisée soit en pédiatrie, comme pour l'enfant, soit dans une UNV adulte. L'orientation vers une UNV nécessite la mise en place d'une organisation formalisée entre l'UNV et la filière pédiatrique ; la prise en charge est réalisée, dans ce cas, en concertation avec l'équipe de pédiatrie et les médecins de l'UNV. Cette formalisation sera identifiée au sein de la filière AVC de l'adulte, en lien avec le référent de la filière AVC.

Nouveau-né : services de réanimation néonatale.

1-2-3 : Prise en charge de recours :

-Si besoin, prise en charge très spécialisée, niveau interrégional: neurochirurgicale et/ou neuro-radio-interventionnelle.

-Si besoin, niveau national : expertise du centre de référence AVC de l'enfant (permanence organisée pour l'expertise) :

- Soit expertise « à distance » : appui pour la prise en charge en région de cas complexes
- Soit prise en charge hautement spécialisée réalisée dans le centre

⁹ Conférence d'experts SOFMER 2011.

1-2-4 : Filières spécifiques, selon les pathologies, niveau régional (ou interrégional): en lien avec les spécialistes : prise en charge dans les réanimations (ou surveillance continue) ou dans les services de spécialités ou service de pédiatrie ayant un médecin de la discipline correspondante:

-**Pathologies cardiaques:** médecins cardiopédiatres

-**Drépanocytose :** médecins des centres de référence ou de compétence

-**Onco-hématologie :** médecins des services d'hématologie-cancérologie

-**Maladies de l'hémostase :** médecins spécialistes de l'hémostase (exemple : centre de référence et centres de prise en charge de l'hémophilie...)

-**Autres :** médecins neurologues vasculaires, des centres de référence de maladies rares, selon les cas.

2-Prise en charge secondaire dans l'enfance: phase de réadaptation/rééducation et de suivi (enfants, nouveau-nés), organisée avec l'enfant et la famille et selon les besoins et disponibilités locales:

2-1 : Organisation de la sortie, suivi prolongé, coordination de la prise en charge : niveau régional, en lien avec professionnels de proximité (ville, PMI, médecin hospitalier...): neuropédiatre, neuro-imagerie, MPR, avec une équipe pluridisciplinaire de rééducation.

2-2 : Rééducation/réadaptation:

Appuyée sur le bilan neuro-moteur et neurocognitif initial, les souhaits de l'enfant et de la famille, les possibilités locales :

-Soit SSR pédiatrie d'emblée avec compétence neurologique/MPR (hospitalisation complète et/ou à temps partiel) pour les cas lourds et complexes ;

-Soit en externe (ou après le séjour en SSR), avec des interventions pluridisciplinaires professionnels libéraux, CAMSP, établissements médico-sociaux comme les SESSAD), en lien avec les professionnels de proximité.

2-3 : Compensation du handicap, insertion scolaire, avec l'enfant et sa famille:

-intervention de la MDPH, en lien avec l'ensemble de professionnels pour toutes les décisions d'allocations spécifiques ou d'orientation ;

-Insertion scolaire, aménagée si besoin (auxiliaire de vie scolaire, pupitre adapté, outil informatique...).

3-Transition enfant/adulte et prise en charge adulte :

-**La préparation de la prise en charge à la phase adulte** se fait avec articulation entre les professionnels pédiatres et la consultation de relais adulte (MPR, neurologues vasculaires pour gérer la dystonie, l'épilepsie, le déclin cognitif et la prévention secondaire...); cette transition fait appel à une ou des consultations en binôme ou pluridisciplinaires dédiées ;

-**La compensation du handicap à l'âge adulte, insertion professionnelle s'organisent** en lien avec la médecine du travail, les équipes de MPR adultes, les structures de réinsertion, l'appui des MDPH pour la reconnaissance éventuelle de la qualité de travailleur handicapé.