

Page_06

Décryptage RH

Quelle formation pour les métiers du paramédical ? /

Page_10

Médical

Quand le sport participe à la lutte contre la récurrence du cancer du sein /

Page_14

Grand angle

Apprendre aux personnes malades à prendre soin d'elles /

INTERACTIONS

LE MAGAZINE DE LA FHF

#17

Novembre 2013



Page_18

Grand angle

Maladies rares : les nouveaux défis

Jeudi 30 janvier 2014
Paris - FIAP - 30 rue Cabanis 75014 PARIS

Actualité et enjeux de la psychiatrie et de la santé mentale



3^{ème} édition

L'objectif de cette journée annuelle est de réunir un public large autour des principales problématiques du secteur (juridiques, politiques, financières, stratégiques, organisationnelles, ...) afin de réaliser régulièrement une photographie du secteur, communiquer sur les points d'actualité majeurs, partager les bonnes pratiques, réaliser un bilan des réformes et appréhender les évolutions régulières.

Publics :

- Directeurs
- Praticiens
- Présidents de CME
- Directeurs des soins
- Cadres

..... inscription en ligne sur www.sphconseil.fr

URGENCES HOSPITALIÈRES : FIERTÉ ET IDENTITÉ DU SERVICE PUBLIC HOSPITALIER



Le délégué général de la FHF,
Gérard Vincent



Le président de la FHF,
Frédéric Valletoux

L'hôpital public est de plus en plus sollicité par la population. Cela se traduit par une progression constante du nombre de patients accueillis dans nos établissements, qui représentent 87 % de l'ensemble des passages aux urgences. Cette activité a fortement crû. Alors qu'en 2001 11 millions de Français se rendaient aux urgences, ils étaient plus de 18 millions en 2012. C'est un gage de confiance inestimable des Français dans le service public dont les professionnels de santé sont fiers.

Les causes de cette augmentation sont à rechercher dans l'évolution des demandes de la population et des modes de prise en charge mais aussi, comme l'a démontré le sondage TNS

“La sortie des patients des urgences doit être facilitée.”

Sofres que nous avons rendu public en mai dernier, dans la réponse de plus en plus insuffisante de la médecine de ville à la permanence de soins le soir et le week-end. Il est de la responsabilité des pouvoirs publics d'avoir enfin le courage de se saisir de cette question, car on ne peut dessiner une stratégie nationale de santé qui entend fluidifier les parcours de soins grâce à une meilleure articulation des soins de premier recours et de l'hôpital, et laisser se déliter à ce point l'organisation de la permanence des soins en ville. Afin de faire face à cette évolution rapide des besoins de la population, tous les hospitaliers se mobilisent d'ores et déjà pour améliorer les conditions d'accueil, réduire les

temps d'attente, tout en garantissant des soins de qualité. La FHF partage le point de vue du Conseil national de l'urgence hospitalière, qui, dans son rapport remis à la ministre, appelle tous les acteurs hospitaliers, bien au-delà des seuls spécialistes des urgences, à se saisir de cette question.

Les responsables hospitaliers sont résolument convaincus que des actions doivent être engagées pour mieux accueillir les patients, tout en réduisant les délais d'attente, pour mieux organiser leur prise en charge à la sortie des services d'urgences et pour mieux coordonner la réponse des professionnels à la sortie de l'hôpital afin de trouver la meilleure prise en charge après la phase aiguë. La sortie des patients, gage de la fluidité des parcours, doit être facilitée notamment par la création de lits publics de soins de suite et de réadaptation (SSR), aujourd'hui très insuffisants en raison du mode de tarification. Les lits gérés par le secteur commercial ne peuvent en effet, le plus souvent, accueillir les patients en aval des urgences hospitalières en raison de la gravité des prises charge assurées par le service public. La FHF demande donc la création et le financement pérenne de 5000 à 7000 lits publics de SSR.

C'est bien l'ensemble de la communauté hospitalière qui doit travailler à une meilleure coordination de nos actions pour répondre aux besoins de la population et contribuer à bâtir, dans le domaine des urgences comme pour l'ensemble des filières de soins, un véritable service public territorial de santé.

SOMMAIRE



Plus loin avec la FHF

- /04_RH
- /06_Décryptage RH
- /08_Gestion
- /10_Médical
- /12_Médico-social



Grand angle

- /14_Apprendre aux personnes malades à prendre soin d'elles
- /18_Maladies rares : les nouveaux défis



+ d'interactions

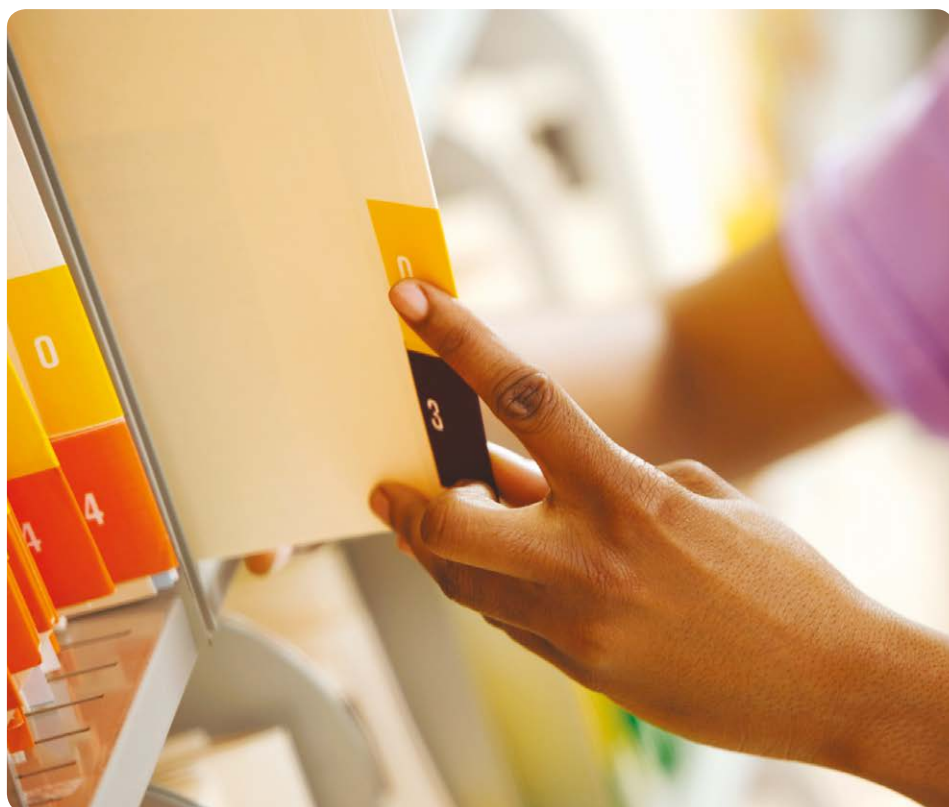
- /21_Agenda
- /21_Le Guide
- /22_Europe

Plus loin avec la FHF

RH

COTISATIONS URSSAF ET MARCHÉS PUBLICS : UNE ATTESTATION À VÉRIFIER TOUS LES SIX MOIS

L'ESSENTIEL_ Dans le cadre de la passation d'un marché public, le donneur d'ordre doit vérifier tous les six mois que son fournisseur est à jour de ses cotisations et contributions Urssaf.



Soyez vigilants! Lors de la passation d'un marché, le donneur d'ordre demande au titulaire du marché une attestation de fourniture des déclarations sociales et de paiement des cotisations et contributions, prévue à l'article L. 243-15 et datant de moins de six mois, émanant de l'organisme de protection sociale chargé du recouvrement des cotisations et des contributions.

Cette attestation doit, également, être demandée tous les six mois durant l'exécution du contrat.

(Article L. 243-15 alinéa 1 du Code de la sécurité sociale, article D. 8222-5 du Code du travail)

La circulaire du 14 février 2012, NOR : EFIM1201512C, « Guide de bonnes pratiques en matière de marchés publics » [article

17.1.1) fait peser, à cet égard, une obligation de vigilance sur le donneur d'ordre.

Depuis la loi n° 2011-525 du 17 mai 2011 (article 93) de simplification et d'amélioration de la qualité du droit, tout contrat écrit, passé par une personne morale de droit public, doit prévoir qu'une pénalité peut être infligée au cocontractant qui ne respecterait pas les obligations prévues aux articles L. 8221-3 à L. 8221-5 du Code du travail.

Ces dispositions visent à responsabiliser les personnes morales de droit public quant au respect, par leurs contractants, de l'interdiction du travail dissimulé.

Ces modifications n'exonèrent pas les personnes morales de droit public :

→ de procéder aux vérifications prévues à l'article L. 8222-1 du Code du travail avant la signature du contrat;

→ de mettre en œuvre le dispositif de vigilance prévu par le même article, en cours d'exécution du contrat.

À défaut d'exécution de ces formalités de vérification, le donneur d'ordre est tenu solidairement avec celui qui a fait l'objet d'un procès-verbal pour délit de travail dissimulé. À titre d'exemple, un établissement hospitalier vient d'être condamné solidairement avec son prestataire à payer la somme d'1 million d'euros.

En conclusion, assurez-vous lors de la passation d'un marché de prestation de service et tout au long de son exécution que votre prestataire est bien à jour de ses cotisations Urssaf.

TROPHÉES DE L'INNOVATION EN RH : LES ÉTABLISSEMENTS RÉCOMPENSÉS

L'ESSENTIEL Dans le cadre des Rencontres RH de la santé 2013, la FHF et la MNH ont récompensé deux établissements de santé ayant mis en œuvre des actions innovantes dans les domaines suivants : qualité de vie au travail et coopération entre établissements sur un territoire.

La prévention des risques psychosociaux primée

Les centres hospitaliers du Pays de Gier, de Firminy, du Chambon-Feugerolles et de Saint-Galmier (dans le sud de la Loire) ont engagé en 2010 une action commune de prévention des risques psychosociaux (RPS).

Dans un domaine complexe il est apparu nécessaire de débattre et d'échanger sur ce thème. Pour des établissements de petite et moyenne taille, la mutualisation d'une réflexion et de moyens d'intervention s'est avérée essentielle et décisive. Un accord a été conclu avec toutes les organisations présentes dans nos établissements. Un comité de pilotage regroupant nos comités d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail (CHSCT) et des groupes de travail thématiques a été mis en place. La particularité de cette démarche a été de traiter les trois niveaux de prévention des RPS :

→ prévention tertiaire : pour renforcer l'accompagnement des personnels en difficulté, il a été procédé à l'embauche de psychologues du travail et d'un assistant social. Travaillant exclusivement dans nos établissements, ces personnels ont développé des compétences spécifiques et enrichissent nos établissements de l'expérience acquise chez les autres.

→ prévention secondaire : un plan ambitieux pluriannuel de formation a été engagé. Il concerne les membres des CHSCT, DRH, DSI et la totalité de l'encadrement. Les sessions systématiquement organisées en interétablissements ont permis de générer échanges, prise de recul et formalisation d'une vision partagée des RPS. Un colloque de 200 participants dont un quart de spécialistes externes à nos établissements a été très fructueux.

→ prévention primaire : un important travail d'identification et de suppression des risques a été engagé. Il s'appuie principalement sur un baromètre social s'inspirant du Consortium Loire-Atlantique Aquitaine Rhône-Alpes pour la production d'indicateurs en santé (Clarté). L'approche interétablissements est enrichissante. Cette évaluation quantitative et qualitative doit permettre de construire un plan d'action personnalisé pour chacun des établissements.

Cette démarche a permis de construire des représentations communes sur les RPS, d'où un impact positif sur la qualité du dialogue social. D'autre part, elle nous conduit naturellement à aborder la dimension plus globale de la qualité de vie au travail.

La gestion des équipes médicales dans le cadre des coopérations en cancérologie en Franche-Comté

Le CHRU de Besançon a mis en place avec les centres hospitaliers de la région Franche-Comté un mode d'organisation original des ressources médicales en cancérologie.

En cohérence avec la politique régionale de santé et les actions conduites au sein de l'Institut régional fédératif du cancer¹, des équipes médicales communes en oncologie médicale et en radiothérapie ont été structurées pour optimiser l'organisation des ressources médicales, renforcer l'attractivité du recrutement et structurer les filières de soins de manière

homogène sur le territoire considéré.

La gestion est coordonnée à partir du CHRU de Besançon, qui emploie des médecins oncologues et radiothérapeutes placés sous l'égide d'un responsable médical unique. Cette organisation s'appuie :

→ en radiothérapie, sur une fédération médicale interhospitalière entre le CHRU de Besançon et le CH de Belfort-Montbéliard regroupant les deux plateaux techniques de la région ;

→ en oncologie médicale, sur une fédé-

ration médicale interhospitalière entre le CHRU et le CH de Belfort-Montbéliard et sur des conventions de coopération prévoyant la mise à disposition de médecins oncologues (à Pontarlier, Vesoul, Lons-le-Saunier).

Ce dispositif contribue ainsi à la structuration des activités médicales dans un contexte de ressources médicales rares.

1. Groupement de coopération sanitaire (GCS) de moyens regroupant les établissements de la région exerçant une activité de cancérologie.

Plus loin avec la FHF

RH



→ DÉCRYPTAGE

QUELLE FORMATION POUR LES MÉTIERS DU PARAMÉDICAL ?

L'ESSENTIEL Plusieurs acteurs de la formation, établissements, régions et universités ont mutualisé leurs efforts dans le cadre de projets communs pour renforcer, adapter et optimiser la formation des professionnels de santé sur leur territoire, au profit des patients. Voici trois exemples d'offres de formations paramédicales.

Les écoles de formation paramédicale sont des « écoles d'application » dont le rôle est de former et de rendre opérationnels des professionnels de santé pour occuper directement un emploi à la sortie des études. La place des apprentissages « terrain » et donc des stages est fondamentale dans la formation. La valence universitaire ne doit pas primer au risque de faire perdre le lien avec l'emploi. La localisation des écoles au sein des établissements de santé en lien total avec l'université est une garantie de professionnalisation.

CHU DE TOULOUSE : UN « CONTINUUM FORMATION » QUI REGROUPE SUR UN SEUL SITE DE LA FORMATION INITIALE ET CONTINUE

La création fin 2015 d'un pôle de formation régional et universitaire aux métiers de la santé sur le site de la Cartoucherie met en totale synergie formations initiale et continue dans un esprit de « formation tout au long de la vie ».

En regroupant 12 écoles et instituts de formation à proximité d'une activité de formation continue dispensée au CHU, l'échange entre professionnels de santé est facilité, et un véritable pôle d'excellence de formation aux métiers de la santé est créé.

Une coordination des écoles est mise en place depuis 2011. L'interdisciplinarité et la mutualisation sont ainsi promues et deviendront deux axes clés du futur projet

pédagogique du fait de la proximité des équipes et des étudiants.

Cohabiteront des lieux d'enseignement traditionnels en présentiel et des espaces d'enseignement par voie numérique (e-learning et simulation).

Dans le cadre des missions du CHU et de son positionnement régional (clinique, recherche et enseignement), la vocation d'un tel pôle est de diffuser les savoirs en santé dans le réseau régional et de constituer un centre de recours et d'expertise.

Dans ces projets, le conseil régional occupe une place centrale en tant que financeur et surtout en tant que partenaire attentif et actif.

LE CH DE MULHOUSE COMPLÈTE SON OFFRE DE FORMATION

Le centre hospitalier (CH) de Mulhouse est doté depuis de nombreuses années d'un Institut de formation en soins infirmiers (150 étudiants par an) ainsi que d'un Institut de formation aux fonctions d'aide-soignant (80 élèves par an). Depuis septembre 2010, le CH de Mulhouse, avec l'appui de la région Alsace, a pu ouvrir une antenne de formation en masso-kinésithérapie de 20 places dépendant de l'Institut de formation en masso-kinésithérapie de Strasbourg.

Une étude interrégionale (étude Ithaque) commandée par les cinq régions du Grand Est – Alsace, Bourgogne, Franche-Comté, Champagne-Ardenne et Lorraine – a démontré la nécessité de renforcer l'offre de formation, notamment sur deux métiers en tension : ergothérapeute et psychomotricien. Dès 2011, les cinq régions ont souhaité s'engager dans une coopération interrégionale pour répondre aux besoins sur ces deux métiers.

Le CH de Mulhouse a alors proposé une offre de formation avec le soutien de l'ARS, de la ville de Mulhouse, de la communauté d'agglomération, de l'université de Haute-Alsace ainsi que du club TGV Rhin-Rhône. L'arrivée du TGV à Mulhouse représente une réelle opportunité d'ouverture sur les autres régions.



parle plus d'IFSI, d'IFCS, d'IFMK, etc.) : 900 étudiants sont accueillis.

Aujourd'hui, l'IFPS c'est :

- un projet pédagogique commun à neuf filières de formation, prévoyant notamment 15 % d'enseignements mutualisés et déclinés en projet de formation dans chaque filière (l'identité métier est préservée) ;
- une nouvelle gouvernance : sept unités transversales sont en cours de mise en place (études, concours et certifications, stages, centre de ressources documentaires, etc.) au service de neuf unités de formation. Une directrice a été agréée par le conseil régional pour cet institut multi-filière. Elle s'appuie sur une équipe de direction et sur une équipe d'encadrement ;
- une nouvelle cartographie ressources humaines : un tiers des postes équivalent temps plein (73) de l'IFPS sont consacrés aux unités transversales. Au total, plus du tiers des personnels sont concernés par une activité partagée entre plusieurs unités.

L'interprofessionnalité et la transversalité sont le fil conducteur de ce nouvel institut pour :

- instaurer une approche sans hiérarchie entre les formations ;
- garantir une professionnalisation maximale tout en accompagnant les enjeux universitaires ;
- favoriser les coopérations dans un environnement hospitalier marqué par les logiques de pôles et de réseaux.

Ce changement culturel s'est construit dans la durée. En 2008, trois partenaires (CHRU, région, Agence régionale de santé) ont partagé l'objectif de développer ces formations de manière décloisonnée grâce à une stratégie qui a été respectée : d'abord la pédagogie, puis la gouvernance, enfin l'immobilier. Actuellement, un projet immobilier, s'appuyant sur cette organisation pédagogique et managériale et prévoyant 20 à 30 % de surfaces en moins est en cours de négociation.

À l'été 2011, les cinq régions ont validé l'offre de formation sur le modèle suivant :

- un institut de formation interrégional en ergothérapie de 20 places pour les cinq régions disposant d'un institut à Nancy ;
- un institut de formation interrégional en psychomotricité de 25 places pour les cinq régions.

Chaque région prend en charge le coût financier de la formation des étudiants de sa région, l'objectif étant que chaque étudiant retourne travailler dans sa région d'origine. Le dispositif de sélection s'appuie sur le dispositif Paces (première année commune aux études de santé) des UFR de Strasbourg, Dijon, Besançon, Reims et Nancy. Les instituts interrégionaux de formation en ergothérapie et psychomotricité ont accueilli leurs premiers étudiants à la rentrée universitaire 2012. Aujourd'hui, le CH de Mulhouse dispose d'un véritable campus universitaire accueillant près de 700 étudiants.

L'INSTITUT DE FORMATION DE PROFESSIONS DE SANTÉ DU CHRU DE BESANÇON

La création en 2011 de l'Institut de formations de professions de santé (IFPS) a été un défi relevé par les équipes du CHRU de Besançon. Il s'agissait de former ensemble des professionnels amenés à travailler de concert (on ne

Plus loin avec la FHF

GESTION

Avec le soutien de  **CAISSE D'ÉPARGNE**

FINANCEMENT DES SSR : LES GRANDES ÉTAPES DE LA RÉFORME

L'ESSENTIEL_ Le financement des établissements de soins de suite et de réadaptation (SSR) à la T2A doit être mis en œuvre dans les prochaines années. Voici le calendrier global de la réforme.

	2013	2014	2015
	Définition des principes	Modélisation	Études d'impact
MODÉLISATION	<ul style="list-style-type: none"> Définition du mode de travail sur le modèle cible Définition des principes directeurs du modèle de sa gestion/évolution 	<ul style="list-style-type: none"> Construction du modèle de financement avec les fédérations Consolidation des différents outils au vu des enseignements tirés de 2013 (ENCC + plateaux techniques, MO et MIG) 	<ul style="list-style-type: none"> Test national de comparaison (études d'impact de l'Atih et ajustement du modèle)
ACTIVITÉ	<ul style="list-style-type: none"> Mise en œuvre du CsARR* et de la classification Travaux sur la dépendance Travaux sur la classification (révision de la classification) 	<ul style="list-style-type: none"> Codification CsARR* obligatoire Complément d'enquête CsARR* Révision de la classification Poursuite des travaux sur la dépendance 	<ul style="list-style-type: none"> Poursuite des travaux nécessaires avec études CsARR*
PARCOURS	<ul style="list-style-type: none"> Travaux sur les données d'activité 	<ul style="list-style-type: none"> À préciser 	<ul style="list-style-type: none"> À préciser
CAMPAGNE	<ul style="list-style-type: none"> COPIL 5 février 2013 : pas de modulation 	<ul style="list-style-type: none"> Fléchage de DAF éventuelle Péréquation éventuelle des DAF Ouverture des ACE pour les OQN 	<ul style="list-style-type: none"> Modulation GME
MOLÉCULES ONÉREUSES	<ul style="list-style-type: none"> Finalisation de la liste d'étude des MO SSR (code UCD) 	<ul style="list-style-type: none"> Mise en place de FICHCOMP pour les OQN avec un accompagnement au déploiement Financement éventuel par DAF fléchée 	<ul style="list-style-type: none"> Actualisation de la liste à la lumière des informations recueillies en 2014
PLATEAUX TECHNIQUES	<ul style="list-style-type: none"> Exploitation de l'enquête et identification de 16 PTS (Atih) Saisine de l'Anap et priorisation des études médicoéconomiques 	<ul style="list-style-type: none"> Étude de l'Anap 	<ul style="list-style-type: none"> Revue du financement à la lumière des premiers résultats de l'étude Anap

Source : DGOS – Copil SSR 03/10/2013

* Catalogue spécifique des actes de rééducation et réadaptation

CHARGES BUDGÉTAIRES POUR 2014



Dans le cadre de la préparation du projet de loi de financement de la sécurité sociale, la FHF a réalisé une estimation de l'évolution des charges budgétaires pour 2014. Tout comme les années précédentes, chaque hôpital doit veiller à adapter les prévisions à sa propre structure budgétaire.

Il est ainsi proposé de retenir :

→ Titre 1 – Dépenses du personnel + 3,1 % :

- 2,60 % pour les dépenses relatives au personnel non médical ;
- 0,54 % pour les dépenses relatives au personnel médical.

→ Titre 2 – Dépenses à caractère médical + 5,05 %

→ Titre 3 – Dépenses d'hôtellerie et à caractère général + 3,8 %

→ Titre 4 – Dépenses à caractère financier + 4,2 %

Compte tenu du poids de chaque titre de dépenses dans le budget total, la prévision d'évolution des charges est de 3,63 % en reconduction pour 2014.

TARASCON



Rejets médicamenteux dans l'eau : l'hôpital montre l'exemple

L'ESSENTIEL Les Hôpitaux des Portes de Camargue ont déployé plusieurs projets pilotes pour mieux maîtriser les rejets de médicaments dans leurs eaux usées. Une démarche durable qui mobilise tous les acteurs du monde hospitalier.

Risque de pollution des nappes phréatiques, impacts sur la biodiversité : la présence de médicaments dans les eaux usées n'est pas sans conséquence pour l'environnement et par extension pour l'homme. Bien que les rejets issus des établissements de santé ne représentent selon les estimations que 10 % de cette pollution, ceux-ci se doivent naturellement de montrer l'exemple dans ce domaine. C'est le cas des Hôpitaux des Portes de Camargue, qui mènent différents projets pilotes depuis le début de l'année. « Pour être efficace, cette démarche nécessite la mobilisation de toutes les parties prenantes, rappelle Catherine Taillefer, pharmacienne hospitalière, référente développement durable de ces hôpitaux et administratrice du Comité développement durable en santé (C2DS). C'est notamment le cas

des médecins et du personnel chargé des commandes, que nous avons associés à une réflexion visant à réduire les quantités de médicaments utilisés, qu'ils soient prescrits ou tout simplement commandés et non utilisés. Une réflexion élargie va avoir lieu avec le groupement de commandes chargé de la gestion des marchés. »

L'autre projet mené dans ces hôpitaux s'appuie sur un outil déjà largement utilisé en Suède et dont la transposition en France est portée par le C2DS : il s'agit de l'indice PBT (*Persistent Bioaccumulative and Toxic*), qui classe les médicaments selon leur impact environnemental. « Cette année, nous allons modifier notre livret thérapeutique pour intégrer cet indice, explique Catherine Taillefer. Les médecins vont pouvoir s'appuyer sur ces données lorsqu'ils effectueront un choix entre deux médica-



ments aux propriétés similaires. »

Enfin, le traitement des déchets fait l'objet d'une attention particulière. « Tous les médicaments non utilisés, en dehors de ceux issus des préparations et administrations aux patients qui ont des circuits identifiés, sont désormais ramenés à la pharmacie de l'hôpital, précise Catherine Taillefer. Après les avoir triés, nous les confions à notre prestataire, qui va procéder à leur incinération totale dans une filière sécurisée. »

MANTES-LA-JOLIE



Une campagne pour chasser les incivilités

« Visiter sans gêner les soins de vos proches », c'est le nom de la campagne organisée durant une semaine, en avril dernier, par le centre hospitalier François-Quesnay de Mantes-la-Jolie. Objectif : rappeler aux visiteurs les règles à respecter au sein de l'établissement. Visites trop tardives, non-respect du silence, apport de nourriture extérieure à l'hôpital, trop grand nombre de visiteurs dans les chambres : autant d'entraves au bon déroulement de la prise en charge des patients, à l'organisation des soins mais aussi au confort des

personnes malades. « Nous sommes trop souvent obligés de faire la police », rappelle une cadre de santé.

Piloté par la Direction de la qualité, de la gestion des risques et de la communication, un groupe de travail, composé de cadre de santé et de soignants, a ainsi conçu un outil de communication, sous la forme d'un flyer, afin de sensibiliser les usagers. Une initiative nécessaire et utile, « notamment pour les services d'urgences, les plus touchés par les incivilités en tous genres, voire par des comportements agres-

sifs », souligne un des nombreux participants de l'opération.

Une seconde édition, qui se déroulera à la fin de l'année, sera cette fois-ci axée autour de RégIHô. Cette mascotte, choisie par les patients, les visiteurs et les cadres de santé, incarnera une campagne de communication plus ludique.

Des opérations de sensibilisation, dans et hors les murs de l'hôpital de Mantes-la-Jolie, seront programmées régulièrement pour rappeler les règles de bonne conduite à adopter.

Plus loin avec la FHF

MÉDICAL

QUAND LE SPORT PARTICIPE À LA LUTTE CONTRE LA RÉCIDIVE DU CANCER DU SEIN

L'ESSENTIEL Depuis l'automne 2012, le centre des maladies du sein de l'hôpital Saint-Louis propose aux patientes qui suivent des traitements contre le cancer de participer à des activités sportives afin de réduire le risque de récurrence. Une expérience humaine positive, tant sur le plan physique que psychologique.



Quelle est la deuxième thérapie la plus efficace après la chimiothérapie pour réduire le risque de cancer du sein? Le sport! Plusieurs études, dont une enquête du *Journal of the American Medical Association*, semblent indiquer que la pratique d'une activité physique plus de trois heures par semaine permet de réduire le risque de récurrence jusqu'à 20%. « C'est désormais un fait avéré, confirme le Dr Caroline Cuvier, praticienne hospitalière au centre des maladies du sein. Nous communiquons sur ce sujet avec nos patientes, qui se sentent naturellement très concernées par

cette problématique et sont demandeuses de soutien. Pour répondre à cette attente, nous avons mis en place depuis septembre 2012 quatre activités sportives au sein du CHU, accessibles à toutes les personnes qui suivent une chimiothérapie adjuvante ou néo-adjuvante, ou qui ont été opérées. »

BIENFAITS PHYSIQUES ET PSYCHOLOGIQUES

Escrime, tennis, marche nordique ou yoga: les patientes qui le souhaitent peuvent désormais pratiquer une voire deux de ces activités pendant six à huit mois. Encadrées par des professionnels, les sessions, qui regroupent

de huit à douze participantes, ont lieu une fois par semaine. « Pour ces femmes, c'est aussi l'occasion de se rendre à l'hôpital dans un autre contexte, explique le Dr Caroline Cuvier. Le sport leur procure énormément de plaisir, mais aussi un regain de motivation pour affronter la maladie: elles participent activement à leur guérison sans subir leur traitement. »

Afin d'évaluer concrètement les bénéfices de ces pratiques, les patientes remplissent des questionnaires et font des bilans physiques pré- et post-opératoires, notamment au niveau de la mobilité du bras du côté opéré. « J'ai été surprise par les résultats et par l'effet positif de la pratique en groupe, confie le Dr Caroline Cuvier. J'ai vu des patientes se transformer et se libérer psychologiquement. »

20%

des patientes sont inscrites aux activités sportives proposées par le CHU.

CRÉER UNE DYNAMIQUE

Si ces activités ont démontré leur efficacité, leur organisation reste très chronophage. « J'aimerais monter une association avec les patientes pour qu'elles puissent m'aider dans la gestion quotidienne, avec les inscriptions, les demandes de subventions, les questionnaires de satisfaction ou la gestion des présences, confie le Dr Caroline Cuvier. Cela permettra de plus les impliquer et de faire émerger de nouveaux sports. » L'objectif final: leur donner envie de continuer à pratiquer une activité physique régulièrement une fois leur thérapie terminée. Un défi en passe d'être relevé avec succès par cette initiative, récompensée par le Trophée patient 2013 de l'AP-HP.

NANTES

Se réapproprié son corps grâce au toucher-massage

L'ESSENTIEL_ Au CHU de Nantes, des infirmières pratiquent le toucher-massage, un soin précieux pour les patients hospitalisés en secteur protégé.



Depuis 2010, le centre hospitalier universitaire de Nantes a mis en place des séances hebdomadaires de toucher-massage à destination des patients hospitalisés en secteur protégé d'hématologie. « *Le toucher-massage est pour eux un moment de bien-être. Cela les détend et les rassure : on s'occupe d'eux, et pas*

seulement de leur maladie », explique Armelle Simon, infirmière-sophrologue et praticienne en toucher-massage.

Au-delà d'une simple technique, cette pratique est devenue un véritable soin personnalisé dans un contexte d'hospitalisation bien souvent difficile. « *En raison de l'isolement*

et des règles d'hygiène et de protection des malades, le toucher devient peu à peu un sens interdit. » L'enjeu, pour le patient, est également de pouvoir se réapproprié son corps, mis à rude épreuve.

Prodigés dans les chambres, ces soins sont adaptés en fonction des besoins des patients, au niveau des mains, des bras, du visage, des pieds, des jambes ou du dos. Ils sont pratiqués assis sur une chaise ergonomique de massage ou allongé ; habillé ou directement sur la peau.

Réalisé en collaboration avec les équipes pluridisciplinaires du secteur protégé d'hématologie (médecins, psychologues, infirmiers, aides-soignants, masseurs-kinésithérapeutes, etc.), le toucher-massage participe à un véritable accompagnement global de la personne. « *C'est un bon moyen, par exemple, de lutter contre l'anxiété avant un examen médical, contre l'insomnie, la douleur ou encore les nausées* », précise Armelle Simon.

Afin de « *valider scientifiquement le toucher-massage et préciser ses effets* », Armelle Simon poursuit actuellement la construction d'un projet de recherche sur le sujet, dans le cadre du Programme hospitalier de recherche infirmière et paramédicale.

POITIERS

La méthode du patient traceur appliquée en santé mentale

Afin de donner une dimension plus humaine à la démarche d'audit des établissements de santé dans le cadre de leur certification, la Haute Autorité de santé (HAS) a commencé à tester une nouvelle méthode baptisée « patient traceur ». Celle-ci donne l'occasion aux experts visiteurs de la HAS de rencontrer à la fois les patients, mais aussi ceux qui les suivent, disposant ainsi d'une vision à 360° de la qualité des soins pro-

digués. Aux côtés de trois autres établissements volontaires, le CH Henri-Laborit de Poitiers, établissement spécialisé en santé mentale, a pu expérimenter la méthode en septembre 2012. « *Nous avons dû sélectionner avec soin les patients qui allaient être questionnés par les experts, car il fallait s'assurer qu'il n'y ait pas de risques d'interférence avec leur thérapie, notamment dans le cas de personnes souffrant de délire de persécution ou d'angoisses* »,

explique le Dr Roland Bouet, du département d'information médicale du CH Henri-Laborit. Afin de préparer au mieux la certification de son CH en 2015, il jouera lui-même le rôle d'un expert visiteur et rencontrera les patients et professionnels dans le cadre d'une simulation de l'exercice patient traceur, au printemps 2014. Une occasion idéale pour améliorer encore l'accompagnement des malades tout au long de leur prise en charge.

Plus loin avec la FHF

MÉDICO-SOCIAL

LA FHF A REMIS UNE ÉTUDE FINANCIÈRE ET BUDGÉTAIRE SUR LES EHPAD

L'ESSENTIEL La FHF, en partenariat avec Jean-Marc Leroux, professeur à l'École des hautes études en santé publique (EHESP), a réalisé une étude financière et budgétaire sur les Ehpad publics autonomes.

La prise en charge des personnes âgées en établissement reste un sujet d'actualité plus de dix ans après les importantes réformes budgétaires et tarifaires qu'ont connues les Ehpad (1999 et 2001) et, plus largement ensuite, les établissements sociaux et médico-sociaux (2003). Dresser un panorama de la situation financière de ces établissements, c'est mettre l'accent sur les points forts, points faibles et leviers à actionner pour la conforter, à l'heure où la réflexion sur les formes de prise en charge conduit les établissements à s'adapter en permanence : inves-

tissements, organisation et travail en réseau, mutualisations.

Au-delà même du secteur des Ehpad publics, les constats, observations et recommandations formulés peuvent aussi concerner des établissements sociaux et médico-sociaux accueillant d'autres publics, du secteur du handicap en particulier, et d'autres statuts comme celui des associations du secteur social et médico-social à but non lucratif. L'étude propose une approche globale dynamique des équilibres budgétaires et financiers des 1 100 Ehpad publics autonomes sur la période 2005 à 2011. Cette étude est aussi l'occasion de faire le point de l'application de quelques dispositions comptables et budgétaires particulières mises en place depuis 1999, année de la réforme de la tarification des Ehpad, et en 2003, dont le décret du 22 octobre introduit des évolutions importantes, parfois innovantes, aux impacts budgétaires et financiers notables. Elles seront examinées « à la loupe » et, pour chacune, mises en évidence dans le but de faire un point de leur application pratique et de proposer le cas échéant quelques pistes d'actions. Un essai de combinaison de quelques indicateurs significatifs aidera enfin à classer les établissements suivant leur performance financière et budgétaire.



DEUX NOUVELLES ÉTUDES SUR LA FIN DE VIE

L'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) a publié récemment les résultats de deux enquêtes très intéressantes : la fin de vie en Ehpad et la fin de vie dans les établissements pour personnes handicapées.

→ **L'enquête inédite sur la fin de vie en Ehpad**, à laquelle 53 % des Ehpad ont répondu, apporte plusieurs enseignements. On y apprend notamment qu'un quart des résidents d'Ehpad décèdent chaque année, dont 74 % dans l'établissement, 25 % à l'hôpital et seulement 1 % en unité de soins palliatifs. Très peu d'Ehpad disposent de personnel infirmier (IDE) la nuit. Pourtant, une présence infirmière de nuit diminue le nombre d'hospitalisations et le nombre de décès à l'hôpital (qui passe de 25 % à 18,5 %). Selon l'ONFV, la simple présence d'un IDE la nuit dans tous les Ehpad permettrait d'éviter 18 000 hospitalisations de résidents en fin de vie chaque année. L'accès aux soins palliatifs est un élément important de l'accompagnement de la fin de vie des personnes âgées en Ehpad. Pourtant, 25 % des Ehpad n'ont aucun lien avec une équipe de soins palliatifs.

→ Dans son **rapport sur la fin de vie dans les établissements pour personnes handicapées**, l'ONFV fait quatre grands constats : chaque jour, quatre personnes meurent dans une Maison d'accueil spécialisé (MAS) ou dans un Foyer d'accueil médicalisé (FAM), soit 1 400 chaque année. Pourtant, ces situations de fin de vie restent une réalité « invisible ». Il existe des inégalités régionales très importantes : alors qu'en Auvergne seuls 15 % des décès surviennent à l'hôpital, c'est le cas de 61 % d'entre eux dans le Nord-Pas-de-Calais et de 80 % en Basse-Normandie.

Comme en Ehpad, la présence d'un IDE la nuit améliore la qualité de la prise en charge. Dans les établissements interrogés, une présence infirmière de nuit diminue de 37 % le taux de décès à l'hôpital. Or seuls 16 % des établissements disposent effectivement d'un IDE présent la nuit...

POUR EN SAVOIR +

Vous pouvez consulter ces deux enquêtes via ce lien internet : <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/>

ARDÈCHE



L'Ehpadomètre, un outil pour bien choisir son Ehpad

L'ESSENTIEL_ Pour les personnes âgées et leur famille, le choix d'une maison de retraite tourne parfois au casse-tête. Grâce à l'Ehpadomètre conçu par le GCS Helpam, ils disposent désormais d'une liste de critères évalués objectivement sur lesquels s'appuyer.

Qu'est-ce qu'on attend d'une maison de retraite? « S'y sentir comme chez soi : un endroit où l'on vit bien », répond Marc Moulaire, ingénieur qualité et gestion des risques au GCS Helpam (Groupement de coopération sanitaire des hôpitaux et établissements locaux de proximité d'Ardèche méridionale). Afin d'évaluer ce bien vivre, il a eu l'idée il y a trois ans avec le directeur Dominique Huet de créer un Ehpadomètre, un outil basé sur neuf paramètres déterminants dans le choix d'un Ehpad : l'accueil, le bien-être chez soi, le

bien-manger, la qualité du site, sa sécurité, le niveau des soins prodigués, l'animation, l'écoute et le respect du résident ainsi que le prix. « Nous avons essayé de définir des critères représentatifs, utiles à la fois à nos futurs résidents, mais également aux professionnels, qui vont pouvoir l'utiliser pour s'évaluer et s'améliorer », explique Marc Moulaire. Le questionnaire qui va permettre d'attribuer une note pour chaque critère et enfin une note globale à l'Ehpad est simple à mettre en place ; il faut compter en effet une demi-journée de travail

pour que pensionnaires et professionnels le remplissent. Un outil unique mis gratuitement à la disposition des maisons de retraite qui en font la demande. « Sa mise en avant lors de l'université de l'Anap (Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux) lui a donné une notoriété nationale », indique Marc Moulaire. Près d'une centaine d'établissements l'utilisent aujourd'hui, et certains intègrent même leurs résultats dans leur livret d'accueil. « La diffusion de l'Ehpadomètre a été d'autant plus rapide que les établissements manquent d'outils pour s'évaluer et que celui proposé est simple à utiliser, analyse Marc Moulaire. Pouvoir se comparer à d'autres Ehpad va permettre aux responsables de se remettre en question. Pour la plus grande satisfaction des résidents, qui ont apprécié que leurs avis soient pris en compte. »

AUXONNE



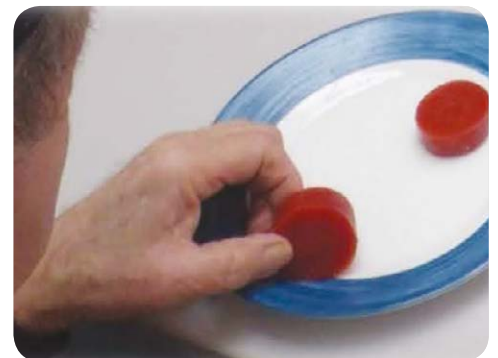
Manger mains : favoriser l'autonomie des patients

Pour lutter contre la dénutrition et favoriser l'autonomie des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, le centre hospitalier d'Auxonne a mis en place le manger mains. Cette technique de préparation des repas a pour but de permettre aux personnes dépendantes, et qui ont des difficultés à manier les couverts, de retrouver leur autonomie en se servant de leurs doigts pour manger.

Initiée en janvier dernier, durant quinze jours, cette technique de préparation des repas a été mise en place par le Comité de liaison en alimentation et en nutrition (Clan). Ce groupe de travail pluridisciplinaire a ainsi travaillé sur les aspects des aliments (formes, couleurs, vaisselle), essentiellement composés de textures modifiées (farces, flans). « Le manger mains,



c'est une affaire de créativité », explique Norbert Jung, responsable de la restauration du centre hospitalier. Une expérience qui a rapidement fait ses preuves et a été logiquement maintenue au sein de l'établissement, avec l'adhésion des équipes



soignantes. « De nombreux patients qui ne s'assayaient même pas à table ont aujourd'hui repris le couvert », se félicite Norbert Jung. Aujourd'hui, le centre hospitalier envisage même de proposer le manger mains aux patients atteints d'autres pathologies !

Grand angle

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Apprendre aux personnes malades à prendre soin d'elles

L'ESSENTIEL_ L'hôpital a été le fer de lance de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), notamment dans le domaine du diabète et des maladies cardiovasculaires. Par la présence en son sein d'équipes pluridisciplinaires aux savoirs très spécifiques, il reste le lieu de l'ETP. Mais celle-ci a aussi vocation à se développer en médecine de ville.



En France, environ 15 millions de personnes souffrent de maladies chroniques (diabète, maladies cardiovasculaires, respiratoires, ostéo-articulaires, etc.). Ce sont autant de malades traités au long cours, dont l'amélioration de l'état de santé repose sur la prise de médicaments mais aussi sur des changements dans l'hygiène de vie (alimentation équilibrée, exercice, aménagements de la maison, du temps de travail). Ces personnes doivent apprendre à vivre avec leur maladie, à s'adapter sur le plan personnel, familial et professionnel. Autant dire que l'éducation thérapeutique du patient, ou ETP, les concerne tous potentiellement. En effet, celle-ci, telle que la définit l'article 84 de la loi HPST de 2009, « a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie ». Elle va bien au-delà d'une séance d'information sur les différents aspects de la maladie et les traitements qui s'y rapportent.

15 millions

c'est le nombre de malades chroniques en France.

_3 QUESTIONS À

**Christian Saout,**

coauteur du rapport « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient ».

“L'hôpital doit aller vers les lieux de vie des personnes”

L'ETP RÉDUIT LA MORBIDITÉ ET LA MORTALITÉ

Comme l'indique le rapport remis à la ministre de la Santé, Roselyne Bachelot, en 2008, intitulé « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient »* : « L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'événements majeurs de la prise en charge (...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui. » Les enjeux sont d'importance. Une personne qui connaît bien la pathologie dont elle souffre limite les complications. L'ETP améliore l'acceptation de la maladie et, ce faisant, l'observance thérapeutique. Elle évite aussi de se retrouver en situation de panique face à des changements soudains (crise d'asthme, glycémie modifiée, etc.). En clair, elle améliore le confort du patient tout en réduisant la morbidité et la mortalité. Avec, à la clé, une autre relation soignant-soigné. « Ce n'est plus un malade d'un côté et un médecin rédigeant une ordonnance de l'autre, souligne le Pr Pierre Cuny, chef du service de diabétologie du CHR Metz-Thionville. Nous sommes passés d'une relation pyramidale à une relation transversale. Le médecin doit partager son savoir. »

DE L'ETP EN SANTÉ MENTALE, EN RHUMATOLOGIE...

L'hôpital a été, sans conteste, le fer de lance de l'ETP, et ce dès les années 1990. En 2011, deux ans après la loi HPST, qui lui a apporté un cadre réglementaire, 75 % des programmes validés sont portés par des établissements de santé et deux pathologies (le diabète et les maladies cardiovasculaires) prédominent, avec 60 % des programmes. Progressivement, l'ETP entre dans d'autres services de maladies chroniques, comme la santé mentale ou la rhumatologie (lire ci-contre), où les besoins sont manifestes. « L'hôpital bénéficie de la présence d'équipes pluridisciplinaires aux solides connaissances techniques, qui peuvent aider les patients dans tous les champs de la maladie, précise le Pr Pierre Cuny. Les établissements de santé doivent rester le creuset des

La loi HPST de 2009 apporte le cadre réglementaire qui manquait à l'ETP. Vous paraît-il satisfaisant ?

Notre pays a la manie des lois. Alors nous avons fait une loi. Elle aura au moins eu l'avantage de concourir à la reconnaissance politique de l'intérêt de l'ETP. L'ennui, c'est que l'on a ajouté un mécanisme d'autorisation administrative, un cahier des charges et un référentiel conjoint de l'Inpes et de la HAS. Ce qui fait ceinture, bretelles et parachute... Quand on ajoute à cela le fait que les financements sont restés au même niveau qu'avant la loi, autant dire que le décollement attendu n'est pas au rendez-vous.

Quels constats faites-vous de l'ETP telle qu'elle est pratiquée aujourd'hui ?

En pratique, nos soignants pensent encore trop souvent que l'éducation thérapeutique consiste à prendre un groupe de malades pour leur faire un cours : je ne sais pas qui leur a appris cela, mais ce n'est pas flatteur pour les centres de formation, parfois universitaires

d'ailleurs, qui les forment. Enfin, ce n'est pas fait de bonne grâce : trop souvent on fait des programmes d'éducation thérapeutique parce que c'est obligatoire dans la grille d'accréditation des établissements de santé.

En quoi l'hôpital est-il le lieu adapté à l'éducation thérapeutique ?

L'hôpital a l'avantage de réunir les équipes pluridisciplinaires et la logistique nécessaire pour les programmes, mais ce n'est pas leur lieu naturel : on ne va tout de même pas faire revenir des milliers de malades à l'hôpital pour des programmes d'éducation thérapeutique ! Heureusement, des établissements se distinguent par leur capacité à mettre des programmes hors les murs, en allant vers les lieux de vie des personnes, y compris dans une perspective de réduction des inégalités sociales de santé. C'est ce qu'il faut faire. À cette double condition, l'hôpital peut être un acteur pertinent de l'éducation thérapeutique.

ETP lorsqu'elles sont très spécifiques, à haute technicité, comme c'est le cas des patients diabétiques traités par pompe à insuline. »

La mise en œuvre des programmes d'ETP au sein de l'hôpital suppose de respecter un cahier des charges national qui définit les critères obligatoires pour obtenir une autorisation délivrée par l'Agence régionale de santé (ARS) : formation et multidis-

Suite page 16 →

* Dont les auteurs sont Christian Saout, à l'époque président du Collectif interassociatif sur la santé, le Pr Bernard Charbonnel, chef de la clinique d'endocrinologie de l'Hôtel-Dieu à Nantes et le Pr Dominique Bertrand, service de santé publique, hôpital Fernand-Widal.

75 %

des programmes d'ETP validés par des Agences régionales de santé concernant des établissements de santé.

Grand angle

Suite de la page 15 →



ciplinarité des intervenants, définition d'objectifs individualisés, information du médecin traitant, évaluation individuelle, etc. À noter que l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) met à la disposition des équipes un référentiel pour dispenser des séances d'ETP. Une sorte de mode d'emploi élaboré à partir de situations concrètes (créer un climat favorable à l'ETP, analyser avec le patient sa situation, ses pratiques de santé et convenir de ses besoins, etc.). En outre, la Haute Autorité de santé a élaboré une série de recommandations sur la façon de mener des programmes d'ETP dans le respect des besoins des patients.

RÔLE ACCRU DES MÉDECINS LIBÉRAUX ?

Si les labellisations de programmes par les ARS se poursuivent aujourd'hui, les acteurs de l'ETP s'inquiètent cependant des financements. Dans le contexte actuel de maîtrise des dépenses, un certain nombre de services hospitaliers font de l'ETP à moyens constants. En outre, les acteurs de l'ETP pointent la nécessité d'ouvrir davantage celle-ci à la médecine ambulatoire. En effet, la majorité des malades chroniques sont soignés en ville, et plus rarement à l'hôpital. « 80 % de l'ETP devrait relever de la médecine de ville, là où sont les patients », estime le Pr Cuny. Même chose du côté du Dr Brigitte Sandrin, directrice de l'Association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet) : « Les médecins libéraux sont censés s'impliquer dans l'ETP et à juste titre car ils connaissent bien l'environnement de leurs patients, leur mode de vie, les obstacles à une bonne observance. Mais l'ETP, telle qu'elle se pratique aujourd'hui sous la forme de séances de groupe avec des contenus préétablis paraît peu adaptée à une implication accrue de la médecine libérale. » Sans compter que, là aussi, se posera la question des financements spécifiques à l'ETP.

_3 QUESTIONS À



Dr Brigitte Sandrin,
directrice de l'Association française
pour le développement de l'éducation
thérapeutique (Afdet).

**“Il n'y a pas l'éducation d'un côté,
le soin de l'autre”**

Qu'apporte l'ETP ?

L'augmentation des maladies chroniques a fait prendre conscience aux professionnels de santé mais aussi aux pouvoirs publics et aux associations de patients combien il était important que les malades comprennent ce qui leur arrive pour bien se soigner. Par définition, ces personnes seront malades toute leur vie. Elles doivent apprendre à gérer leur traitement sur le long terme, à changer leurs habitudes de vie. Il ne s'agit plus, pour le patient, d'aller à l'hôpital et de demander l'expertise des médecins. La personne malade a sa propre expertise de la maladie, et le soignant doit l'aider à prendre soin d'elle-même. Le patient devient un acteur à part entière.

La loi qui encadre l'ETP est donc particulièrement bienvenue ?

L'Afdet s'est battue pour la reconnaissance de l'ETP, nous ne pouvons donc que nous réjouir de l'existence d'une loi. À une réserve près cependant : selon nous, l'ETP n'est pas distincte du soin. Il n'y a pas d'un côté les équipes qui soignent, de

l'autre celles qui éduquent ! Or, la loi demande aux équipes de bâtir des programmes, avec un début et une fin et un nombre bien précis de patients. C'est pour le moins contradictoire avec ce que doit être l'ETP.

Pour quelle raison ?

L'ETP devrait être incorporée aux soins, dans tous les lieux et aussi longtemps que durent les soins. Les patients ne sont donc pas formés une fois pour toutes, avec validation des acquis à la fin, comme on réalise un contrôle de connaissances. L'ETP part bien des besoins des patients, et ceux-ci vont nécessairement évoluer au fil de la maladie. L'écueil consisterait donc à se centrer sur des programmes aux contenus préétablis, déconnectés de ce que vit chaque patient au quotidien. Avec le risque de retomber dans une relation verticale expert-profane. L'ETP repose justement sur une nouvelle relation entre le soignant et le patient, toujours dans le but, je le répète, que celui-ci prenne soin de lui, avec sa maladie.

_INITIATIVES

TOULOUSE



Mylène Segonds

UN ATELIER DU MÉDICAMENT POUR LES PATIENTS EN PSYCHIATRIE

Agréé en 2011 par l'ARS de Midi-Pyrénées, l'atelier du médicament organisé par le centre hospitalier Gérard-Marchant de Toulouse part d'un constat ancien : la difficulté, pour les patients atteints de troubles psychiatriques (psychoses, troubles bipolaires, dépressions) à s'approprier leurs traitements. Les six à huit séances, au rythme d'une par semaine, visent donc, selon Mylène Segonds, pharmacienne hospitalière et titulaire d'un diplôme universitaire en ETP à « *aider le patient à vérifier ses connaissances sur sa maladie et son traitement, à considérer celui-ci comme un objet utile à sa santé, à devenir acteur de sa prise en charge, à développer ses compétences et à renforcer son adhésion au*

traitement ». Ce sont les médecins et l'équipe infirmière qui orientent les patients vers l'atelier. Un entretien individuel est ensuite organisé avec la pharmacienne pour connaître les besoins de la personne (niveau d'information, problèmes de sommeil, effets indésirables, etc.). L'atelier, lui, est collectif et aborde toutes les problématiques susceptibles d'encourager une meilleure observance des traitements. « *Les patients ont très souvent une mauvaise opinion des médicaments*, précise Mylène Segonds. *Nous travaillons avec eux sur leurs effets positifs, toujours dans le but d'améliorer leur vie quotidienne.* »



METZ-THONVILLE



Isabelle Berthon

QUELQUE 21 PROGRAMMES D'ETP SUR LES DIFFÉRENTS SITES DE L'HÔPITAL

Le CHR Metz-Thionville développe pas moins de 21 programmes d'ETP dans les domaines des maladies infectieuses (sida, hépatites), métaboliques (obésité, diabète), respiratoires (asthme, BPCO) et rhumatologiques. « *Ce sont les équipes soignantes qui ont bâti ces programmes en partant des besoins des patients*, indique Isabelle Berthon, cadre de santé. *Nous ne nous contentons pas de délivrer une information aux malades sur la pathologie mais nous leur permettons de développer leurs compétences.* » Il s'agit d'aider les patients à comprendre la mise en œuvre de leur traitement, qui est parfois complexe, à adapter leur mode de vie à la maladie chronique. Mais aussi de leur permettre de s'exprimer auprès de leur entourage, qui ne comprend pas toujours en quoi leur maladie peut être invalidante dans la vie

personnelle et professionnelle. « *Nous évaluons ensuite ce que les patients ont compris et comment, à partir de ces nouvelles compétences, ils sollicitent l'offre de soins.* » Isabelle Berthon insiste : « *Nous n'imposons pas nos objectifs, nous avançons au rythme du patient. Et cela change la façon de travailler des soignants à l'égard de tous les malades, et pas seulement de ceux qui participent à un programme d'ETP.* »



NICE



Pr Liana Euller-Ziegler

UN APPARTEMENT CONSEIL DANS LE SERVICE DE RHUMATOLOGIE

« *Les patients atteints de handicaps ostéo-articulaires, comme la polyarthrite rhumatoïde, ont fréquemment besoin de mieux comprendre leur maladie et ses traitements, qu'ils soient médicamenteux ou non*, explique le Pr Liana Euller-Ziegler, chef du service de rhumatologie du CHU de Nice. *De plus, la douleur, la fatigue, le handicap, peuvent entraîner une atteinte sévère de la qualité de vie avec des répercussions importantes sur les plans professionnel et familial.* » Le programme d'ETP aide ces patients à mieux connaître leur maladie pour mieux la surmonter et devenir plus autonomes. L'ETP fait partie intégrante du parcours de soins, même si elle ne concerne que les personnes volontaires. Les séances éducatives

sont animées, en fonction des objectifs établis avec le patient, par le rhumatologue, l'infirmière, les kinésithérapeutes et l'ergothérapeute, la diététicienne, la psychologue, l'assistance sociale et le médecin spécialiste des orthèses (tous formés à l'ETP). Le service bénéficie en outre d'un appartement conseil assez rare en son genre, disposant d'une salle de bains aménagée, d'une cuisine, d'un coin repos et d'un séjour où l'éducation est personnalisée pour réaliser au mieux les gestes de la vie quotidienne. Dans chacun de ces espaces sont en outre présentés différents types d'aides techniques pour la toilette, l'habillement et la prise des repas.



Grand angle

Maladies rares : les nouveaux défis

L'ESSENTIEL_ Quelque 7 000 maladies rares sont connues à ce jour. Chacune touche un nombre restreint de personnes mais, au total, près de 3 millions de Français sont concernés. Mieux organiser les soins, améliorer la prise en charge des malades, pallier l'errance diagnostique, proposer des traitements dédiés, etc. Malgré des avancées, les défis restent nombreux pour apporter des solutions aux malades. À quelques jours de la 27^e édition du Téléthon, les 6 et 7 décembre 2013, la FHF fait le point.

« **D**ès leur naissance, mes deux garçons ont eu des difficultés au niveau de l'alimentation et du comportement. Et ils étaient plus souvent malades que les autres », témoigne Viviane Viollet, cofondatrice et vice-présidente de l'association Alliance maladies rares¹, collectif de 202 associations de malades. Le médecin de famille prescrit des médicaments ponctuels mais le problème persiste. Il finit par estimer que Viviane Viollet est une mère « inquiète » et l'oriente vers un psychologue : « Après plusieurs faux diagnostics et des comportements indignes de médecins et d'enseignants, un pédiatre de province a fini par m'écouter, sans misérabilisme », poursuit cette infirmière hospitalière. « Il a fait ce que chaque médecin devrait faire en l'absence de diagnostic clairement établi : avoir la culture du doute et préconiser une prise de rendez-vous dans un centre de génétique. » Après une course d'obstacles de dix ans, Viviane Viollet apprend ce qu'elle pressent depuis le début : ses deux fils souffrent du syndrome de l'X fragile, une maladie rare qui se traduit notamment par des difficultés d'acquisition scolaire et un repli sur soi.

UNE LONGUE ATTENTE AVANT LE DIAGNOSTIC

Son récit illustre l'un des principaux problèmes auxquels sont confrontées les familles : l'errance diagnostique. Selon une étude² réalisée en 2011 par l'Observatoire des maladies rares, l'attente dure plus de trois ans pour la moitié des malades. Autre enseignement de cette étude, le diagnostic est établi dans



1

personne sur 20 en France est concernée par les maladies rares.

80 %

des maladies rares sont d'origine génétique.

_3 QUESTIONS À



Nicolas Levy, directeur de la Fondation maladies rares* et chef du service de génétique médicale à l'hôpital de la Timone à Marseille.

76 % des cas par un médecin à l'hôpital, notamment parce que les maladies rares sont pour la plupart génétiques et qu'elles nécessitent des investigations poussées. « *Nous estimons néanmoins que le rôle des médecins généralistes et des pharmaciens est primordial. Nous voudrions que la culture du doute devienne un réflexe et que l'information circule mieux* », souligne Alain Donnart, président d'Alliance maladies rares.

DEUX PLANS NATIONAUX MALADIES RARES

Le premier Plan national maladies rares (2005-2008) a été un tournant. Des avancées concrètes sont intervenues au niveau de la prise en charge et du diagnostic. 131 centres de référence maladies rares (CRM), regroupant des équipes hospitalo-universitaires d'excellence parfois réparties sur plusieurs sites hospitaliers, ont été mis en place. Ils ont un rôle d'expert, pour une ou plusieurs maladies rares, et de recours pour les médecins et les malades. En

Suite page 20 →



© Charles Mallet - Alliance Maladies Rares

“Une prise en charge pluridisciplinaire est indispensable”

Quel est le rôle de l'hôpital dans le diagnostic et la prise en charge des maladies rares ?

Le diagnostic clinique et étiologique des maladies rares est souvent long et complexe à établir. Dans la majorité des situations, il ne peut être obtenu que dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire, au sein des centres hospitaliers dotés de centres de référence ou de centres de compétences, de médecins spécialistes en génétique et dans chaque discipline médicale. L'expertise clinique doit être complétée par une expertise génétique, biologique ainsi qu'une évaluation familiale. Ce continuum de compétences, associant d'autres acteurs de la prise en charge dans ce contexte de maladies souvent sévères, invalidantes, chroniques et familiales, est indispensable. Pour certaines maladies génétiques, en particulier les plus hétérogènes, la biologie génétique a une importance essentielle. Elle doit tenir compte des récentes et extraordinaires évolutions technologiques permettant d'accélérer le diagnostic étiologique des maladies rares et donc de mieux cibler une prise en charge spécifique.

Quels progrès reste-t-il à accomplir ?

Il est indispensable que la prise en charge des malades s'appuie sur le développement d'outils modernes et performants que sont ceux de la génétique moléculaire, en particulier le séquençage à haut débit. Ces outils permettent d'envisager de nouvelles applications et de parvenir à l'objectif visé d'un diagnostic génétique aussi exhaustif que possible. Ces nouvelles analyses nécessitent d'être accompagnées

par la mise en œuvre de moyens supplémentaires d'analyse et d'interprétation, et de moyens humains avec le recrutement de bio-informaticiens dédiés. Une réflexion doit aussi être menée sans tarder sur la cotation des actes à la nomenclature et leur prise en charge par l'assurance maladie. Enfin, une profonde réflexion éthique doit être engagée et devra porter sur les enjeux des analyses génomiques, le consentement éclairé, l'information aux malades et la responsabilité médicale face à la découverte d'informations génétiques non sollicitées.

Les médecins généralistes participent-ils au diagnostic et à la prise en charge ?

Bien entendu. Toutefois, dans le cadre de leur pratique quotidienne, ils sont confrontés à des pathologies plus communes et ne sont pas toujours en situation de se demander de prime abord « et si c'était une maladie rare ? » Ils ne peuvent donc pas toujours orienter immédiatement vers les centres spécialisés, et il peut en résulter un délai trop long entre la première consultation et l'établissement du diagnostic. Une des raisons, parmi d'autres, est le manque d'informations spécifiques dédiées aux généralistes, et, à ce jour encore, des possibilités trop restreintes de formation continue abordant les maladies rares. Le cursus des études médicales n'inclut pas d'enseignement spécifique. Il serait souhaitable de réfléchir à une modification structurelle de l'enseignement aux étudiants, incluant la discipline maladies rares.

*www.fondation-maladiesrares.org

Suite de la page 19 →

2008, ce dispositif a été complété par 502 centres de compétences maladies rares. L'intérêt de ce nouvel échelon ? Assurer un maillage du territoire et une proximité dans la prise en charge et le suivi des personnes malades.

Le portail des maladies rares et des médicaments orphelins Orphanet³, véritable encyclopédie en ligne en accès libre, s'est enrichi de recommandations pour les situations d'urgence, en collaboration avec les médecins des CRMR et les associations de malades. « On y trouve les questions à poser au patient, les symptômes, les recommandations thérapeutiques, les coordonnées des spécialistes, explique Odile Kremp, directrice d'Orphanet. Cela contribue à améliorer la prise en charge des patients. On s'aperçoit d'ailleurs que les malades gardent souvent leurs fiches sur eux et les médecins les consultent puisque les fiches en français sont téléchargées environ 48 000 fois par mois. » La ligne téléphonique d'informations Maladies Rares Info Services⁴, destinée à renseigner aussi bien les professionnels que les patients, a également été mise en place dans le cadre de ce premier plan.



HÔPITAL NECKER : UN PROJET À LA POINTE DES MALADIES GÉNÉTIQUES

Un Institut hospitalo-universitaire (IHU) dédié aux maladies génétiques ouvrira en mars 2014 à l'hôpital Necker à Paris (XV^e). Porté par l'institut des maladies génétiques Imagine, grâce à des fonds publics et privés, ce projet « de niveau international » alliera recherche, soins et prévention des maladies génétiques. Il réunira sur 19 000 m² près de 450 chercheurs et médecins, ainsi qu'une centaine d'infirmières, d'assistantes sociales et aussi d'ergothérapeutes. « L'objectif de cet institut pluridisciplinaire est de répondre à l'urgence des maladies génétiques, explique le Pr Claude Griscelli, président de l'institut Imagine. Tout est organisé autour du patient. Et comme nous ne pourrions pas nous focaliser sur toutes les maladies génétiques, nous nous intéresserons particulièrement aux maladies métaboliques, hématologiques et néphrologiques ainsi qu'à celles qui touchent le système nerveux central. »

POURENSAVOIR⁺
<http://www.institutimagine.org/>

VERS LA CRÉATION DE FILIÈRES DE SANTÉ

La structuration en CRMR est exemplaire à l'échelle européenne. Cette offre de soins manque néanmoins encore de clarté et de coordination sur le territoire national. Pour certaines maladies rares, les malades et les professionnels de santé ne savent pas toujours à quelle porte frapper. Certaines initiatives sont à souligner ; ainsi le CHU d'Angers, en partenariat avec le CHU de Nantes a mis en place dès 2010 une plate-forme régionale d'information et d'orientation sur les maladies rares (Prior), dont un des objectifs est de limiter l'errance diagnostique et médico-sociale.

Le deuxième Plan national maladies rares (2011-2014) prévoit notamment pour remédier à ces constats la création de « filières de santé maladies rares ». « L'enjeu est d'en identifier 20 à 30 pour donner de la lisibilité au système de prise en charge, réduire l'errance diagnostique et améliorer la coordination des actions de recherche et l'organisation de la collecte des données cliniques entre les CRMR », indique Emmanuel Luigi, sous-directeur adjoint à la Direction générale de l'offre de soins (DGOS). « Du fait de leur faible prévalence, les maladies rares restent souvent l'apanage d'un suivi hospitalier. Mais nous avons besoin de tisser des liens plus forts avec la médecine de ville et les acteurs du champ médico-social », ajoute-t-il. « Les filières de santé maladies rares sont largement défendues par les associations de malades ; elles sont probablement le modèle de demain qui fera travailler tous les professionnels de santé autour et pour les malades », insiste Alain Donnart.

Ce second plan a déjà permis de mettre à niveau les laboratoires de génétique moléculaire, dont disposent presque tous les CHU, en les équipant de séquenceurs de gènes haut débit permettant d'augmenter leurs capacités diagnostiques. De même, une réflexion est en cours sur la création d'une plate-forme diagnostique nationale de « très haut débit » capable de séquencer des exomes ou génomes entiers.

L'histoire naturelle des maladies rares et l'itinéraire de prise en charge des malades étant encore mal connus, une banque nationale de données maladies rares est également en construction. Cette banque de données cliniques s'appuiera sur les systèmes d'information des centres de référence et de compétences. « C'est un projet très complexe car il se heurte à la question de l'Open Data et à la protection juridique des données », précise Emmanuel Luigi.

L'autre enjeu majeur des maladies rares est, bien sûr, celui de la recherche. Et là, l'urgence est encore plus palpable : la majorité des maladies rares restent incomprises au plan physiopathologique et ne disposent pas de traitement agissant directement sur leur cause.

1. www.alliance-maladies-rares.org
2. http://www.maladiesraresinfo.org/assets/pdf/Rapport_Observatoire_MR_2011_web.pdf
3. www.orpha.net
4. Une équipe de médecins et de scientifiques répond par téléphone au 01 56 53 81 36.

+ d'interactions

AGENDA

13 FÉVRIER 2014, À MONTROUGE 2^E ÉDITION DES RENCONTRES ANNUELLES DES CADRES

Cette manifestation, rendez-vous des cadres du secteur de la santé autour des enjeux de l'organisation, du management et du rôle des cadres dans les établissements de santé, est organisée tous les ans en début d'année. Le programme de cette journée alternera des thèmes d'actualité et des sujets techniques (réformes, problématiques fortes, retours d'expérience, benchmarking, etc.).

En pratique : Beffroi de Montrouge - 2, place Émile-Crespe (face à l'hôtel de ville) 92120 Montrouge. Ligne 4 : station Mairie-de-Montrouge.

Frais d'inscription :

- 380 € pour les établissements adhérents à la FHF et les professionnels de santé (déjeuner inclus)
- 580 € pour les industriels (déjeuner inclus)

Les tarifs sont nets de TVA - N° d'organisme de formation : 11754382775

Contact : pôle Colloques-formation de SPH Conseil au 01 44 06 85 26

Site : www.sphconseil.fr

6 AU 8 FÉVRIER 2014, À QUÉBEC PREMIÈRES RENCONTRES FRANCO-QUÉBÉCOISES



Les établissements français ne sont pas seuls à réfléchir au pilotage des recompositions hospitalières. Nos cousins de la Belle Province aussi. Ingénierie des montages, évolution du projet médical, mutations culturelles : du 6 au 8 février 2014, la ville de Québec accueillera 150 décideurs français et québécois invités à partager

leurs démarches respectives. La *Revue hospitalière de France* est partenaire de cette manifestation, ainsi que les CHU de Québec, Montréal, Sainte-Justine et Sherbrooke.

Site : www.rencontres-recompositions-hospitalieres.com/

GUIDE

LA MNH LANCE LA 17^E ÉDITION DE SON TROPHÉE DE L'INNOVATION HANDICAP

À la veille du 1^{er} janvier 2015, date à laquelle tous les établissements recevant du public doivent être accessibles à tous, la Mutuelle nationale des hospitaliers (MNH) souhaite mettre en avant l'engagement des professionnels au sein des structures sanitaires et sociales dont les actions témoignent de leur mobilisation pour que chaque personne en situation de handicap accède aux soins comme tout un chacun.

C'est pour cette raison que la 17^e édition de son Trophée de l'innovation handicap a pour thème l'accessibilité aux soins. Cette édition est parrainée par Florence Mécécasse, présidente de l'association Handiparentalité, et l'architecte Vincent Callebaut. Peuvent concourir les établissements sanitaires et sociaux qui mènent une action favorisant l'accessibilité aux soins dans des domaines comme :

- L'accessibilité physique des structures ;
- L'accueil des personnes handicapées ;
- L'accessibilité des équipements ;
- La formation initiale et continue des professionnels ;
- L'établissement de la relation entre le professionnel et le patient ;
- La prise en compte des besoins spécifiques de la personne en situation de handicap.

La date limite d'envoi des dossiers est fixée au 31 décembre 2013, le cachet de la poste faisant foi.

Pour en savoir plus et recevoir le dossier de candidature, consultez le site de la MNH : http://www.mnh.fr/espace_info/actualites/201309_trophee-innovhand.htm

LA FHF COMMÉMORE LES 100 ANS DE LA PREMIÈRE GUERRE MONDIALE

À l'occasion du centenaire de la Première Guerre mondiale (1914-1918), la FHF soutient les actions commémoratives. Ainsi, elle s'est engagée dans un partenariat avec *Carnet de poilu, leur vie racontée aux enfants par Renefer*. Cet ouvrage, présenté par Gabrielle Thierry et édité chez Albin Michel, contient les textes et dessins que le peintre Renefer adressait à sa fille Raymonde alors qu'il était au front durant cette guerre. Relatant la vérité, tout en ménageant l'espoir et la tendresse d'un père à sa fille, ce carnet représente un témoignage universel, à la manière d'un conte, pour tous les enfants d'aujourd'hui.

Pour commander le carnet : éditions Albin Michel, 14 euros (prix dégressif à partir de 500 exemplaires commandés), www.albin-michel.fr

+ d'interactions

Suite du Guide →

« ROSE MAGAZINE » N° 5 EST SORTI!



La sortie du dernier numéro de *Rose Magazine* (semestriel gratuit consacré aux femmes qui ont un cancer) a été l'occasion de la publication des résultats d'une enquête Rose/TNS Sofres (mai et août 2013). Il en ressort que 90 % des lectrices trouvent dans ce magazine des informations qu'elles ne trouvent nulle part ailleurs et plus de 80 % d'entre elles le lisent en entier, le jugeant au cœur de leurs préoccupations.

Il est aussi intéressant de souligner que de nombreuses femmes bien portantes aiment, elles aussi, lire ce magazine.

Au-delà de sa diffusion gratuite habituelle à 180 000 exemplaires dans les établissements de santé ainsi que dans les Relais H des hôpitaux, *Rose Magazine* lance sa première application. Gratuite, adaptée aux tablettes et aux mobiles, elle est disponible depuis le 8 octobre sur l'Apple Store et sur Google Play.

EUROPE/INTERNATIONAL

AGORA HOPE : LA SÉCURITÉ DU PATIENT

Du 10 au 12 juin 2013, la Fédération européenne des hôpitaux (Hope) a tenu son Agora à La Haye, concluant le 32^e programme d'échange Hope, un stage de quatre semaines destiné aux professionnels hospitaliers et de santé ayant des responsabilités managériales.

« La sécurité des patients dans la pratique. Comment gérer les risques pour la sécurité et la qualité des soins pour les patients en Europe » était le thème de l'année 2013.

L'Agora a été l'occasion d'une présentation de l'action conjointe européenne de sécurité du patient et de qualité par Jean Bacou, de la Haute Autorité de santé (HAS), coordonnateur de l'action. Pascal Garel, directeur général de Hope, a mis en évidence le lien étroit entre le programme d'échange et les actions conjointes de la Pasq, tant pour promouvoir que pour faciliter la connaissance et l'échange des bonnes pratiques. Il a également souligné que la flexibilité et une approche ascendante sont la voie à suivre afin de prendre en compte les différents contextes des pays et réalités qui coexistent en Europe.

Plus d'information :
<http://hope-agora.eu/>

DIRECTIVE ADOPTÉE SUR LES CHAMPS ÉLECTROMAGNÉTIQUES

Le 11 juin 2013, le Parlement européen a voté le rapport d'Élisabeth Morin-Chartier (Parti populaire européen, France) sur les nouvelles règles visant à assurer une protection plus efficace pour les travailleurs exposés aux champs électromagnétiques.

Cette directive remplacera la directive de 2004 qui n'est jamais entrée en vigueur en raison de problèmes dans son application. Elle examine les limites d'exposition sur la base de nouvelles preuves scientifiques et prévoit des dérogations aux valeurs limites d'exposition, en particulier pour l'usage médical et la recherche sur l'utilisation de l'imagerie par résonance magnétique (IRM). Le texte a également été approuvé



par le Conseil lors du dernier conseil Emploi, politique sociale, santé et consommateurs, qui s'est tenu les 20 et 21 juin 2013. La directive devra être transposée en droit national par tous les États membres, au plus tard en juillet 2016.

Plus d'information :
<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=TA&reference=P7-TA-2013-0243&language=EN>

QUALITÉ DES SOINS DE LONGUE DURÉE

Comme les sociétés vieillissantes ont un nombre croissant de personnes âgées en perte d'autonomie ayant besoin de soins, la prestation de service de soins de longue durée – de qualité, efficaces et adaptés aux besoins – est devenue une priorité pour les gouvernements. Il reste pourtant encore beaucoup à faire pour améliorer les mesures fondées sur des preuves de la qualité des services de soins de longue durée dans les pays de l'Union européenne et de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Un ouvrage récemment publié présente des indications et des expériences pour aider les décideurs, les prestataires et les experts à mesurer et à améliorer la qualité des services de soins de longue durée.

Plus d'information :
http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oced/social-issues-migration-health/a-good-life-in-old-age_9789264194564-en

JE N'IMAGINAIS PAS
QUELLE SERAIT LA VIE DE MA FILLE.
**MAINTENANT, JE SAIS
ET C'EST MON COMBAT.**

LE **COMBAT** DES **PARENTS**
LA **VIE** DES **ENFANTS**



016 - Crédit: Photos - Marc Caléret - AFM13022

6 ET 7 DÉCEMBRE 2013

sur les chaînes de France Télévisions et partout en France

FAITES UN DON AU **3637***
OU SUR **TELETHON.FR**

*Appel gratuit depuis un poste fixe



Être proche ça NOUS RESSEMBLE

Hélène
infirmière

Maud
conseillère MNH



La MNH est la 1^{re} mutuelle du monde de la santé et du social.

Rien de plus normal car nous partageons avec vous, professionnels du monde hospitalier, les mêmes valeurs de solidarité et d'attention portée aux autres. **Avec exigence et au service du bien-être de tous.**

