

**Dossier** (pages 1 et 3 à 5)

Plan « bien vieillir » : améliorer la prise en charge des personnes âgées



Plan « bien vieillir »

## Améliorer la prise en charge des personnes âgées

*Qu'il s'agisse de produire des avis sur les traitements anti-Alzheimer, de rédiger une recommandation sur la prévention des chutes ou encore d'élaborer un programme d'évaluation et d'amélioration des prescriptions médicamenteuses, le programme de travail 2008 de la Haute Autorité de santé (HAS) a témoigné d'un fort engagement de l'institution au service de la qualité de la prise en charge des personnes âgées.*

**A** ce jour, 16,2 % des Français ont plus de 65 ans, et ce chiffre va augmenter : selon l'Insee, cette tranche d'âge représentera environ 20 % de la population en 2020, et près d'un quart en 2040. Un allongement de la durée de vie qui va de pair avec le développement des maladies... et avec tous les enjeux économiques, sociaux et médicaux qui en découlent. Face à ce défi démographique, l'État a défini comme une priorité la mise en place du Plan « bien vieillir », dont l'objectif est de prévenir ou retarder l'apparition de pathologies ou d'incapacités liées à l'âge. Afin de s'associer aux priorités gouvernementales, la Haute Autorité de santé a accordé une large place à l'amélioration de la prise en charge des personnes âgées dans son programme de travail 2008.

« Les thérapies gériatriques constituent une préoccupation ancienne de la HAS, rappelle Patrice Dosquet, responsable du service recommandations professionnelles de la HAS. La prévalence des maladies chroniques augmente avec l'âge, en particulier celle des pathologies cardiovasculaires, des démences et des problèmes ostéo-articulaires, ce qui induit une consommation accrue de soins chez les plus de 65 ans. » Des facteurs aggravant comme la dénutrition ou

les chutes peuvent en plus intervenir chez les personnes très âgées.

Comme le précise le Pr Sylvie Legrain, gériatre et chargée de projet à la HAS, « chez les personnes très âgées, le plus frappant est la nécessité d'une approche médico-psychosociale. Celle-ci a, par exemple, toute sa place dans la prise en charge de la dénutrition, reconnue comme un facteur aggravant des pathologies sérieuses. D'autant plus qu'un nombre croissant de personnes âgées choisit de rester le plus longtemps possible à domicile. » De fait, 350 000 à 500 000 personnes vivant chez elles souffrent de dénutrition.

### Prévenir la dénutrition et les chutes

Face à ce contexte alarmant, la HAS a choisi d'élaborer, en 2007, un certain nombre de recommandations qui s'intègrent dans le Programme national nutrition et santé (PNNS). Il s'agissait de fournir aux professionnels de santé – médecins gériatres, généralistes, nutritionnistes et...

#### Lire :

- La suite du **Dossier** pages 3 à 5.
- **Questions à...** Pr Joël Belmin, chef du service hospitalo-universitaire de gériatrie à l'hôpital Charles-Foix d'Ivry-sur-Seine, page 4.

**Balises** (page 2)

### Actualité de la HAS

**Missions** (page 6)

Centre de référence sur les maladies rares

### Un label d'excellence soumis à évaluation

**L'essentiel sur** (page 7)

Soins de suite et de réadaptation

### Hospitalisation ou kiné ambulatoire ?

Pratiques professionnelles  
**Moins d'indications pour les radios****Terrain** (page 8)

Journées interrégionales de la HAS

### Étape à Nantes



François Romaneix  
Directeur de la HAS

En 2020, un Français sur cinq aura plus de 65 ans. Une projection qui impose au système de santé de se mobiliser, dès lors que ce vieillissement de la population ira de pair avec la prévalence croissante des maladies chroniques et de la dépendance. Alors que la mise en place du Plan « bien vieillir » figure au rang des priorités de l'État, la HAS prend sa part des responsabilités qu'imposent ces perspectives, en consacrant de nombreux travaux à la prise en charge des personnes âgées. La transversalité des missions de la HAS trouve ici toute sa justification : bon usage des produits de santé, bonnes pratiques du soin, c'est la prise en charge dans son ensemble qu'il s'agit d'améliorer au service des patients. De l'évaluation des produits de santé jusqu'à la recommandation de bonnes pratiques, en passant par les missions liées aux affections de longue durée ou par l'évaluation des pratiques professionnelles : les différents segments d'activité de la HAS se complètent et s'enrichissent mutuellement pour améliorer de façon transversale la prise en charge des personnes âgées et contribuer à la mobilisation nationale solidaire en faveur de la santé de cette population. Notre programme d'évaluation et d'amélioration des pratiques professionnelles consacré à la prescription médicamenteuse chez le sujet âgé, notamment en matière de psychotropes, et notre investissement fort dans les plans nationaux – Plan nutrition santé ou Plan Alzheimer – sont des symboles de la transversalité du travail de la HAS et de notre volonté de dialoguer avec l'ensemble des acteurs pour améliorer la qualité de la prise en charge des personnes âgées.

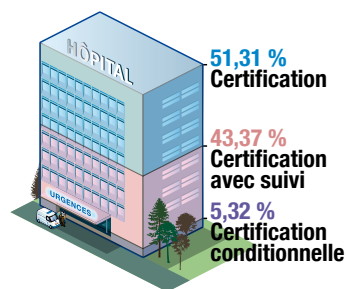
**Éditeur :**  
Haute Autorité de santé  
2, avenue du Stade-de-France  
93218 SAINT-DENIS-  
LA PLAINE CEDEX  
Tél. : 01 55 93 70 00  
Fax : 01 55 93 74 00  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

**Directeur de la publication :**  
Laurent Degos

**Comité éditorial :**  
Étienne Caniard,  
Arielle Fontaine,  
Michèle Hébert-Demay,  
François Romaneix,  
Christiane Rossatto.

**Rédaction  
et réalisation :**  
Citizen Press  
Tél. : 01 53 00 11 68

Dépôt légal : janvier 2009  
Tirage : 12000 exemplaires. ISSN : 1950 3318



## Bilan de la certification au 1<sup>er</sup> décembre 2008

Début décembre, tous les établissements de santé français (2835) étaient engagés dans la procédure de certification ; 1 298, soit 46 %, avaient reçu les résultats de leur deuxième visite. En voici la répartition par niveau de certification, avant mise en œuvre de mesures correctives et visite de suivi.

## Vers un portail d'information publique sur les médicaments

La ministre de la Santé, Roselyne Bachelot, l'a annoncé le 11 décembre dernier : toutes les informations publiques disponibles sur le médicament vont être regroupées d'ici la fin du premier semestre 2009 sur un même portail Internet, baptisé Medicfrance. Toutes les autorités compétentes en matière de médicaments – le ministère de la Santé, la HAS, l'Afssaps<sup>1</sup>, L'Uncam<sup>2</sup> et le GIE-SIPS<sup>3</sup> – ont signé une convention de partenariat pour donner naissance à ce projet.

1. Afssaps : Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé.
2. Uncam : Union nationale des caisses de l'assurance maladie.
3. GIE-SIPS : Groupement d'intérêt économique – Système d'information sur les produits de santé.

# Actualité de la HAS

## Premiers agréments pour des bases de données sur les médicaments

L'éditeur de la base de données sur les médicaments « Claude-Bernard » a obtenu l'agrément de la HAS, le 24 septembre 2008. L'agrément a aussi été donné à l'éditeur Vidal pour sa base le 10 décembre 2008. Une procédure désormais nécessaire pour permettre aux logiciels d'aide à la prescription (LAP) de postuler à la certification.

Dans le but d'améliorer la sécurité de la prescription et de faciliter le travail du médecin, le Parlement a en effet mandaté la HAS pour élaborer une procédure de certification des LAP. L'institution en a publié une première version en août 2008, applicable aux logiciels de médecine ambulatoire. Elle y traite de prescription en dénomination commune (et non sous nom de marque) et aborde des questions comme le choix des médicaments, les alertes de contre-indication et d'interaction, etc. Mais il est rapidement apparu que les enjeux médico-économiques et de sécurité médicale étaient très dépendants des informations disponibles sur les médicaments, donc des bases de données utilisées par les LAP. La HAS a donc proposé un système d'agrément, fondé sur les méthodes d'élaboration de ces bases de données. Les éditeurs doivent notamment décrire les processus par lesquels ils élaborent les informations de sécurité concernant les principes actifs recensés dans leurs bases.

## « HAS Actualités & Pratiques » s'intéresse aussi aux personnes âgées

Faisant écho au dossier ci-contre, la lettre mensuelle « HAS Actualités & Pratiques » de janvier propose aux professionnels de santé une interview du Dr Armelle Desplanques-Leperre, responsable à la HAS du programme pilote « Améliorer la prescription des psychotropes chez le sujet âgé ». Elle y parle plus particulièrement de la prise en charge de l'insomnie, trouble pour lequel il existe aujourd'hui une surprescription d'hypnotiques et d'anxiolytiques.

Cette lettre est consultable sur : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

(suite de la page 1)

... gastro-entérologues – un outil pratique pour repérer et prendre en charge les personnes âgées dénutries ou à risque de dénutrition. Cinq objectifs de pratique clinique sont proposés aux professionnels de santé en fonction de leurs priorités et des spécificités de leur démarche de soins :

- le dépistage, décisif pour l'efficacité de la prise en charge. Il repose sur des critères tels que la recherche des situations à risque (troubles de la déglutition, démence, régimes restrictifs, etc.), la surveillance du poids, l'évaluation de l'appétit ;
- la confirmation du diagnostic et l'estimation de son degré de sévérité ;
- la mise en œuvre d'une démarche thérapeutique précoce et adaptée, par exemple en proposant une aide technique ou humaine à l'alimentation (en priorité par voie orale) ;

### Repérer les facteurs de risque de chute

La démarche de prévention systématique des chutes s'articule autour de trois points clés : repérer la personne à risque en s'aidant parfois de tests simples comme unipodal (tenir en équilibre sur une jambe) ; évaluer les risques (chute antérieure, état général, musculaire, neuro-musculaire, cognitif, médicaments, vision, environnement, comportement, etc.) et intervenir. Ces deux derniers points sont de plus en plus intriqués et nécessairement multifactoriels autant qu'interdisciplinaires au fur et à mesure du vieillissement. C'est par exemple encourager, chez les personnes en bon état de santé vivant à domicile, la poursuite de l'activité physique, ou encore aménager le domicile des personnes fragiles vivant chez elles. À ces stratégies spécifiques se combinent des stratégies communes à tous les âges : correction des déficits neurosensoriels, attention particulière aux pieds de la personne âgée, conseils nutritionnels préventifs, mesures préventives et/ou curatives de l'ostéoporose, recherche et correction d'éventuels facteurs de risque iatrogènes, allègements thérapeutiques chaque fois que c'est possible...

- l'évaluation régulière de l'observance, de la tolérance et de l'efficacité de la démarche thérapeutique ;
- la coordination de l'ensemble des acteurs impliqués dans la prise en charge de la personne âgée dénutrie.

Prévenir les chutes accidentelles relève de la même problématique globale. Avec l'avancée en âge, de nombreux facteurs intrinsèques (fonte musculaire, perte de l'équilibre) ou extrinsèques (consommation mal adaptée de benzodiazépines) peuvent favoriser les chutes dont les conséquences sont parfois très graves. Aussi la HAS a-t-elle publié en novembre 2005 une première série de recommandations, centrées sur le dépistage des facteurs de risque et la prévention (voir encadré ci-contre). Début 2009, des recommandations sur l'évaluation et la prise en charge des personnes âgées victimes de chutes à répétition – au moins deux sur douze mois – viendront les compléter. « *Mené en partenariat avec la Société française de gériatrie et gérontologie, ce travail vise à sensibiliser les médecins à ce problème encore mal connu, explique Christine Revel, chef de projet à la HAS. Il s'agit de rechercher une chute antérieure ayant été exprimée ou non, de déterminer sa gravité, d'identifier les facteurs prédisposant, de dresser un bilan et de proposer une intervention.* » Exemple : mettre en place des programmes de rééducation adaptés, aménager l'habitat, etc.

### Améliorer la prescription médicamenteuse

« *La plupart des personnes très âgées [ayant plus de 80 ans, ndr] présentent des organes altérés et des pathologies associées, explique Sylvie Legrain. Or le nombre d'avis spécialisés et d'exams complémentaires dont elles bénéficient est parfois insuffisant : cela risque alors d'aboutir à un diagnostic qui ne serait pas assez précis et, de là, à une mauvaise prescription médicamenteuse.* » Si le médicament est avant tout une chance, la polymédication, souvent légitime, augmente le risque iatrogénique, c'est-à-dire le risque de développer une maladie suite à un traitement inapproprié ou à des interactions médicamenteuses (ce risque serait responsable de plus de 10 % des hospitalisations chez les personnes de plus de 65 ans, et de près de 20 % chez les octogénaires). La polymédication peut, en outre, diminuer l'observance des traitements. Face à ce véritable enjeu de santé publique, la HAS a décidé, dès 2004, d'élaborer un programme d'évaluation et d'amélioration des



## Focus

### Médicaments : repérer les situations inadéquates

Améliorer la prescription consiste à repérer les différentes modalités de mauvaise prescription : excès de traitements (*overuse*), prescription inappropriée (*misuse*) ou insuffisance de traitement (*underuse*). Cette dernière situation, qui correspond à l'absence d'un traitement efficace pour une pathologie donnée, concerne nombre de maladies fréquentes comme l'insuffisance coronaire, l'ostéoporose, l'insuffisance cardiaque ou la dépression. Le programme d'amélioration des pratiques professionnelles en matière de prescription médicamenteuse chez les personnes âgées (PMSA) propose de réviser le traitement soit lors d'une consultation spécifique, pour faire le point sur les pathologies à traiter, soit par une revue systématique de l'ordonnance.

pratiques professionnelles sur la prescription médicamenteuse chez le sujet âgé. Sous la forme de documents d'évaluation (programmes EPP<sup>1</sup>) et de fiches pratiques – proposés au sein d'un espace réservé à cette thématique sur le site Internet de la HAS<sup>2</sup> –, il vise à :

- moins prescrire les médicaments qui n'ont pas ou plus d'indication, d'où l'importance de réévaluations diagnostiques régulières ;
- prescrire plus de médicaments dont l'efficacité est démontrée ;
- mieux tenir compte du rapport bénéfice-risque, en évitant les médicaments inappropriés chez le sujet âgé, susceptibles par exemple d'entraîner une sédation ou une confusion ;
- moins prescrire les médicaments ayant un service médical rendu insuffisant.

« *Améliorer la prescription médicamenteuse, reprend Sylvie Legrain, c'est améliorer les traitements pour chaque pathologie, mais aussi tenir ...*



© DR

## Pr Joël Belmin

Chef du service hospitalo-universitaire de gériatrie à l'hôpital Charles-Foix d'Ivry-sur-Seine (Val-de-Marne)

### Quelles sont les priorités actuelles en termes de prévention chez la personne âgée ?

La prévention s'avère pertinente sur différents axes, notamment dans le domaine cardio-vasculaire ou encore sur les risques de chute et d'ostéoporose. Mais à ce jour en France, hormis la stratégie vaccinale de la grippe, très bien organisée, il n'existe pas encore de véritable politique de prévention envers les personnes âgées. Cela résulte d'un certain nombre d'idées reçues. Ainsi, on a tendance à estimer la prévention inefficace et trop difficile à mettre en œuvre pour cette population... En réalité, les personnes âgées sont amenées à consulter fréquemment leur médecin traitant, ce qui est plutôt propice à une action préventive. Sans compter qu'elles sont pour la plupart très accessibles aux messages de prévention, surtout lorsque ces derniers les concernent directement. Un autre *a priori* consiste à estimer que la prévention doit être réservée aux plus jeunes. Or la littérature montre que son efficacité, par exemple en matière de risque cardio-vasculaire, est du même ordre chez toutes les tranches d'âges. Paradoxalement, elle est même plus importante chez les seniors en termes de diminution du risque absolu. Un traitement contre l'hypertension artérielle, par exemple, réduit le risque de pathologies cardio-vasculaires de 30 % dans les différentes classes d'âges, or, les accidents vasculaires cérébraux sont cinq fois plus fréquents au-delà de 75 ans. Le nombre de cas évités est ainsi cinq fois plus élevé dans cette population. De fait, ce type d'indicateur s'avère particulièrement pertinent en santé publique.

### Comment avez-vous collaboré sur ce thème avec la HAS ?

Depuis deux ans, je participe à un travail d'envergure visant à améliorer l'utilisation des psychotropes chez le sujet âgé et à réduire le

risque d'effets indésirables de ces médicaments, risque auquel les sujets âgés sont très exposés. L'action générale – qui mobilise un grand nombre d'acteurs institutionnels – vise à mieux faire connaître des professionnels les principales pathologies pourvoyeuses de prescription de psychotropes. Dans ce cadre, la place de ces médicaments dans la prise en charge de ces maladies a été explicitée de façon très claire. Par exemple, dans le cas de l'insomnie, les études montrent que l'efficacité des médicaments hypnotiques est bien établie à courte durée, mais nulle sur l'insomnie chronique. Pire, il est prouvé que ces médicaments augmentent chez l'utilisateur chronique des risques comme les chutes. C'est aussi pourquoi la HAS a organisé l'élaboration de recommandations sur les modalités d'arrêt des benzodiazépines et composés apparentés chez le sujet âgé. En effet, lorsque ces médicaments sont utilisés de façon chronique, il faut suivre une procédure particulière si on souhaite les arrêter.

### Médecine hospitalière et médecine de ville rencontrent-elles les mêmes priorités au niveau de cette population ?

Oui. À l'hôpital comme en ville, le médecin doit prendre conscience de ces problèmes propres à la personne âgée et appliquer les recommandations de la HAS. Autour de la mobilisation sur les psychotropes, celle-ci a réussi à mettre en place la surveillance de certains indicateurs, créant ainsi un baromètre trimestriel pour suivre l'évolution du comportement des professionnels de santé concernant la prescription de psychotropes aux personnes âgées, et cela dans tous les secteurs. Ce travail devrait aboutir à la mise en œuvre d'un programme de santé publique visant à mieux utiliser les psychotropes chez les personnes âgées, en ville et à l'hôpital, programme auquel nous pouvons souhaiter autant de réussite que le programme sur l'utilisation des antibiotiques.

... compte de la situation clinique du patient âgé et de ses priorités de soins, de manière à soigner les autres pathologies de façon optimale. »

### Bilan d'étape pour les psychotropes

La prescription de psychotropes (anxiolytiques, hypnotiques, neuroleptiques et antidépresseurs notamment) est particulièrement problématique. Au-delà de 70 ans, un français sur deux en ferait un usage prolongé, alors qu'ils peuvent avoir des effets secondaires indésirables (chutes, confusion, dépendance, etc.). En outre, trop de psychotropes sont surprescrits et ne soignent que les symptômes d'un problème de santé sous-jacent (l'insomnie ou l'anxiété peuvent, en effet, masquer une dépression). La HAS a donc proposé aux professionnels de santé et aux institutionnels de travailler ensemble pour améliorer la prescription des psychotropes chez les personnes âgées. Cela a conduit au lancement d'un vaste programme d'actions pluriannuelles sur le sujet<sup>3</sup>, piloté par la HAS en partenariat avec le ministère en charge de la Santé et en collaboration avec tous les acteurs concernés (ordres des médecins et des pharmaciens, sociétés savantes, CnamTS, mutuelles, Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, Institut de veille sanitaire...). Comme l'explique le D<sup>r</sup> Armelle Desplanques-Leperre, responsable de ce programme à la HAS, « ce plan d'action concerne principalement quatre situations cliniques : insomnie, anxiété, dépression et troubles du comportement. Avec pour priorité d'aider les prescripteurs et les patients à limiter l'usage des somnifères/tranquillisants pour l'insomnie et l'anxiété ; à ne pas confondre déprime et dépression, pour mieux traiter les dépressions avérées ; à mieux définir les prises en charge adaptées aux troubles du comportement. »

Un an après le lancement de ce programme, baptisé « Psycho-SA », la HAS et le ministère en charge de la Santé ont réaffirmé, à l'occasion du bilan d'étape, leur volonté forte de travailler ensemble dans ce domaine. L'espace thématique réservé, sur le site Internet de la HAS, à l'amélioration de la prescription médicamenteuse chez le sujet âgé lui laisse d'ailleurs une large place, avec des messages clés, des expériences cliniques, des outils d'amélioration des pratiques, des textes de référence, des liens utiles et des chiffres repères.

Durant les deux prochaines années, diverses actions seront mises en œuvre de façon concertée par les professionnels de santé (médecins, pharmaciens...) et les institutions. Et des analyses

## Mieux prescrire chez la personne âgée

Les personnes âgées souffrent le plus souvent de plusieurs maladies. La polymédication qui découle de cette polypathologie peut présenter un risque iatrogénique, c'est-à-dire un risque de développer une maladie suite à un traitement inapproprié ou à une interaction médicamenteuse. Comment l'éviter ? Grâce à la vigilance des professionnels de santé à chaque étape de la prise en charge. Un véritable « réflexe iatrogénique » à adopter.



**1 Hiérarchiser, jauger**

Chaque nouvelle prescription implique une réévaluation des pathologies du patient :

- de quelles pathologies souffre le patient ?
- lesquelles sont à traiter en priorité ?
- des traitements non médicamenteux sont-ils envisageables ?
- quelle est la situation générale du patient : histoire médicale, espérance de vie, mode de vie (autonomie, environnement, etc.) ?
- quel est le rapport bénéfice/risque du traitement, pathologie par pathologie ?
- quelle est la posologie optimale pour chaque traitement ?



**2 Définir le suivi du traitement**

Au moment de la prescription, le médecin doit aussi définir avec le patient les critères de suivi de son traitement, c'est-à-dire :

- l'observance : le patient est-il en mesure de respecter son traitement, peut-il obtenir de l'aide (aidant familial, paramédical, social...) ?
- l'efficacité : quels sont les objectifs cliniques ? quand et comment les évaluer, puis les réévaluer ?
- la tolérance du patient à ces traitements : quels sont les critères cliniques et paracliniques à surveiller ?

**3 Rédiger l'ordonnance**

- Outre le nom des produits prescrits, l'ordonnance doit préciser la forme galénique (comprimés, poudre...), la posologie (dose, rythme de prise...), les horaires de prise et la durée du traitement, ainsi que la date de renouvellement.
- L'ordonnance doit aussi être lisible par le patient, qui ne connaît pas forcément le traitement, personnalisée et adaptée à ses conditions de vie.



**4 Réviser le traitement**

Cette révision peut se faire à deux occasions :

- lors d'une nouvelle consultation : on retourne à la première étape, c'est-à-dire à l'analyse de toutes les pathologies en cours ;
- lors d'une revue d'ordonnance : avant de renouveler l'ordonnance, le médecin est invité à faire une revue des traitements en cours (ceux qu'il a lui-même prescrits et ceux qui l'ont été par un autre praticien) afin de détecter les éventuelles contre-indications ou les risques d'interactions.

**Le « réflexe iatrogénique »**

Devant tout nouveau symptôme, se poser la question : « peut-il s'agir d'un accident iatrogénique ? »



© Fabrice Mathié

régulières de la prescription des psychotropes seront réalisées afin de mesurer les résultats obtenus par l'ensemble des participants.

### Mobilisation autour du Plan Alzheimer

Aujourd'hui, la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées touchent près de 800 000 personnes en France. « Toutes les recommandations établies autour du cas particulier de la personne âgée prennent un sens nouveau dans la thématique maladie d'Alzheimer, note Patrice Dosquet. La HAS y tient un rôle important en tant que pilote de la mesure 15

du Plan Alzheimer [amélioration de la prescription médicamenteuse, ndlr], en continuité avec les travaux déjà menés sur la prescription. Et nous participons à d'autres mesures comme l'amélioration du dispositif d'annonce du diagnostic (mesure 8). » De fait, tous les services de la HAS sont mobilisés<sup>4</sup>. En témoigne la publication, en mars dernier, des recommandations de bonnes pratiques concernant le diagnostic et la prise en charge de cette pathologie, ou encore la réévaluation faite en novembre dernier, sous un angle médico-économique, des médicaments indiqués dans le traitement de la maladie d'Alzheimer.

À noter également, la parution prochaine d'une liste des actes et prestations (LAP) décrivant avec précision le parcours de soins des personnes admises en affection de longue durée (ALD) au titre de la maladie d'Alzheimer. Un guide ALD médecin sur la prise en charge de ces patients devrait également être édité. Et d'autres travaux sont en cours de préparation, concernant la prise en charge de la maladie d'Alzheimer, mais aussi, plus généralement, des pathologies et des troubles liés à l'âge. ■

1. Évaluation des pratiques professionnelles.  
2. [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr) - rubrique « Thématiques ».  
3. Voir *La lettre de la HAS* n°10, datée de janvier 2008.  
4. Voir *La lettre de la HAS* n°14, datée de novembre 2008.



Un prélèvement sanguin réalisé chez tous les nourrissons permet de détecter plusieurs maladies rares, dont la mucoviscidose.

© BSIP/ASTIER

## Missions

Centre de référence sur les maladies rares

# Un label d'excellence soumis à évaluation

*Depuis 2004, une centaine de structures hospitalières ont obtenu le label de « Centre de référence maladies rares », et ce pour une durée de cinq ans. À ce terme, un renouvellement peut être obtenu après évaluation. Gros plan sur le rôle de la Haute Autorité de santé dans cette procédure exigeante.*

« L'amélioration de la prise en charge des maladies rares figure au rang des priorités de la loi de Santé publique d'août 2004. Dans ce cadre, un Plan national « maladies rares » a été mis en œuvre pour la période 2005-2008. Il prévoyait la mise en place de centres de référence labellisés. « Le plan leur assigne trois missions principales, indique Michèle Lenoir-Salfati, chef du service de certification des établissements de santé à la HAS. La première est l'expertise. À ce titre, ils mènent des activités de recherche et de surveillance épidémiologique. Ils élaborent également des recommandations de bonnes pratiques, avec notamment l'obligation de définir des protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS). La Haute Autorité de santé travaille d'ailleurs avec les centres à l'élaboration de ces documents. » Deuxième mission : le recours. « Quand la filière de soins a besoin d'un "avis expert" pour poser le diagnostic ou lors d'une phase d'aggravation de la maladie, il revient aux centres de référence de l'aider, poursuit Michèle Lenoir-Salfati. Leur troisième grand rôle consiste à animer et structurer autour d'eux la filière de prise en charge sanitaire et sociale. Ils établissent aussi des relations avec les associations d'usagers, pour lesquelles ils constituent un point de contact en matière d'information, voire de formation. »

## Le progrès en marche

L'obtention du label « Centre de référence » correspond à la reconnaissance de l'excellence d'une organisation médicale, autour de la prise en charge d'une maladie rare ou d'un groupe de maladies rares. Il est attribué par le ministère de la Santé pour une durée de cinq ans, après avis du Comité national consultatif de labellisation, le CNCL, dans lequel siège la Haute Autorité de santé. Son renouvellement est conditionné par les résultats d'une procédure

d'évaluation dont la HAS a élaboré le référentiel, en collaboration avec la Direction de l'hospitalisation (Dhos), la direction générale de la Santé (DGS) et les professionnels de la filière. Cette procédure se déroule en deux temps. Trois ans après l'obtention du label, le centre procède à une autoévaluation, qui porte sur toutes les missions qu'il s'est engagé à développer et qui doit comporter, outre un diagnostic précis, un plan d'action d'amélioration pour les deux années qui suivent. La HAS fournit des outils méthodologiques pour réaliser cette analyse. Elle donne également un avis au CNCL sur la qualité de l'autoévaluation. Dans un second temps, une évaluation externe est réalisée, au cours de la cinquième année d'attribution du label : un expert des maladies rares<sup>1</sup> et un expert-visiteur de la HAS font conjointement une visite du centre, puis remettent leur compte-rendu au ministère pour asseoir la décision finale de relabellisation, ou non. « Actuellement, nous définissons le contenu de cette visite et de son compte-rendu. L'enjeu est réel, insiste Michèle Lenoir-Salfati. Les centres labellisés ont obtenu des moyens, notamment en personnel, pour assumer leurs missions. Une décision de non-renouvellement leur poserait donc de vrais problèmes. »

## La situation aujourd'hui

Pour l'heure, 132 services hospitaliers ont obtenu leur label de « Centre de référence » entre 2004 et 2007. À une exception près, ils appartiennent tous à un centre hospitalier universitaire. Les premiers labellisés ont effectué leur autoévaluation à l'automne 2007. Leurs visites d'évaluation externe seront réalisées fin 2009, selon un calendrier déjà validé. S'il est encore tôt pour dresser un bilan exhaustif du dispositif, quelques tendances se dégagent déjà. Tous les centres n'arrivent pas, avec le même succès, à structurer la filière de soins. « Les premières autoévaluations font apparaître des écarts entre les centres. Certains

ont défini leur PNDS, publié un grand nombre de recommandations de bonnes pratiques, participé très fortement à la veille épidémiologique et mené des actions d'information auprès des associations d'usagers. D'autres n'en sont pas encore là », constate Michèle Lenoir-Salfati. ■

1. Cet expert est un médecin, lui-même coordonnateur d'un centre de référence, ou exerçant dans un centre et désigné par le CNCL et le ministère comme « expert maladie rare ».

Pour en savoir plus : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr) rubrique « Professionnels de santé », puis « Établissements de santé » et « Maladies rares ».

## Les maladies rares : un enjeu de santé publique

Une maladie est dite « rare » dès lors qu'elle touche moins d'une personne sur 2 000, soit moins de 30 000 personnes en France. Il en existerait de 6 000 à 7 000. Elles forment un groupe très hétérogène du point de vue de leur origine (génétique comme la mucoviscidose, ou non pour la maladie de Lyme), de leur prévalence (1 personne sur 40 000 pour la maladie de Fabry, 1 sur 1 000 pour le lupus érythémateux disséminé), de leur âge d'apparition, de leur gravité ou encore de leur possibilité de traitement. Cependant, les trois millions de patients touchés en France par une maladie rare sont tous, à des degrés variables, confrontés à des difficultés diagnostiques et de prise en charge.

Sources : Maladies rares info service, GIS Maladies rares, Orphanet.

Soins de suite et de réadaptation

# Hospitalisation ou kiné ambulatoire ?

**La HAS a émis trois nouvelles recommandations sur les conditions d'orientation des patients vers un centre ou un service de soins de suite et de réadaptation (SSR) après une opération chirurgicale du genou ou de l'épaule.**

« **L'**institution se met ainsi en conformité avec la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2006, dont l'objectif est d'éviter toute hospitalisation inutile », explique Michel Gedda, chef de projet du service des bonnes pratiques professionnelles de la HAS. Jusque-là, il n'existait pas de consensus formalisé sur l'intérêt d'une hospitalisation en SSR après une ligamentoplastie [ou reconstruction] du ligament croisé antérieur du genou, après une arthroplastie totale [ou remplacement de l'articulation] du genou, après une chirurgie des ruptures de la coiffe des rotateurs [ou réparation des tendons] de l'épaule, ou encore après une arthroplastie [ou remplacement de l'articulation] de l'épaule. Deux groupes de travail ont donc été formés pour confronter la littérature à la pratique dans chacun de ces cas.

## La kinésithérapie ambulatoire, souvent suffisante

Il est apparu que la rééducation après une ligamentoplastie et une arthroplastie totale du genou est parfaitement réalisable en ambulatoire. Seules certaines situations justifient une hospitalisation;

elles sont déterminées par des critères médicaux, psychosociaux, cliniques et fonctionnels (isolement social, fièvre, douleur croissante au repos, troubles de la cicatrisation, etc.). Dans les cas où cela est possible, il est conseillé d'envisager l'orientation du patient avant même son opération.

« *S'agissant de la rééducation dispensée après une chirurgie des ruptures de la coiffe des rotateurs de l'épaule, l'analyse des données du Programme médicalisé des systèmes d'information (PMSI) a révélé que 92 % des patients étaient suivis en ambulatoire. La sécurité des soins ainsi prodigués est donc considérée comme satisfaisante par les professionnels, qui reconnaissent qu'ils n'orienteraient pas, sinon, leurs patients de façon aussi conséquente vers l'ambulatoire* », précise Joëlle André-Vert, chef de projet du service des bonnes pratiques professionnelles de la HAS. En effet, l'analyse de la littérature n'a pas pu établir que le recours à l'hospitalisation pour des soins de masso-kinésithérapie aboutissait à de meilleurs résultats que la kinésithérapie libérale; par ailleurs, la rééducation donnait des résultats similaires qu'elle soit ou non supervisée par un kinésithérapeute. Par

prudence, les experts préconisent néanmoins d'encadrer l'autorééducation, par des mesures décrites dans les recommandations. Ils ont par ailleurs déterminé un profil de patients pour lesquels une rééducation en milieu hospitalier est justifiée. Il s'agit de personnes opérées présentant certains critères médico-sociaux comme l'isolement, la survenue de complications, une lésion traumatique, ou pour lesquelles l'intervention s'est avérée complexe.

À l'inverse, une hospitalisation dans un centre ou un service de rééducation fonctionnelle doit être systématiquement proposée aux patients ayant bénéficié d'une arthroplastie totale de l'épaule, l'analyse bibliographique ayant montré la supériorité de cette approche par rapport à la kinésithérapie ambulatoire.

Par ailleurs, les experts ont élaboré des fiches de prescription et de bilan afin de faciliter le transfert d'informations entre le chirurgien, le rééducateur et le médecin traitant. Ils ont également établi une liste de critères d'évaluation de la pratique professionnelle pour permettre aux médecins prescripteurs et aux kinésithérapeutes de s'autoévaluer. ■

Pratiques professionnelles

# Moins d'indications pour les radios

**La HAS a revu à la baisse le nombre d'indications pour quatre types de radiographies : celles du crâne, du massif facial, du bassin chez l'enfant et du bassin en rhumatologie, c'est-à-dire en cas de pathologie osseuse ou ostéo-musculaire chez l'adulte.**

**L'**a radio conventionnelle (aux rayons X) a longtemps été l'examen préconisé pour le diagnostic de nombreuses pathologies. Pourtant, aujourd'hui, de nouvelles technologies d'imagerie sont venues la remplacer, comme l'IRM, non irradiante, ou la tomodensitométrie, dont le rapport bénéfice-risque est supérieur à celui de la radio classique. La HAS a donc rééva-

lué les indications et les non-indications médicalement justifiées de la radio standard, en précisant les techniques d'imagerie alternatives désormais recommandées. Elle publie sur ce thème quatre nouvelles fiches « Bon usage des technologies médicales », intitulées « Que reste-t-il de la radio standard du crâne ? », « Que reste-t-il de la radio standard du massif facial (sinus et face) ? », « Que

reste-t-il de la radio standard du bassin chez l'enfant ? » et « Les indications de la radio standard du bassin en rhumatologie ». La radio du crâne est ainsi réservée à des cas exceptionnels : suspicion de maltraitance chez l'enfant, myélome, certaines tumeurs et métastases osseuses et quelques pathologies osseuses non tumorales. De même, la radio des sinus n'est quasiment plus indiquée. En rhumatologie, en revanche, la radio du bassin garde une place importante dans la stratégie diagnostique. Reste que dans tous les cas, comme le rappelle Cédric Carboneil, chef de projet au service évaluation des actes de la HAS, « *un examen d'imagerie, quel qu'il soit, n'est indiqué qu'après un bilan clinique permettant une prise de décision argumentée* ». ■

**Pour en savoir plus :**  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr), rubrique  
« Professionnels de santé ».



## Journées interrégionales de la HAS Étape à Nantes

Après Lyon, le 26 septembre, la HAS organisait une deuxième journée interrégionale de rencontre avec les acteurs de la santé à Nantes, le 6 octobre. Retour sur cet événement.

Ils étaient nombreux – 390 plus précisément – à avoir répondu à l'invitation de la HAS et à s'être pressés dans les gradins de la salle de l'Odyssée, à Nantes, le 6 octobre. Dans l'assistance : 90 % de personnes travaillant en établissements de santé, parmi lesquelles 32 % de responsables qualité, 18 % de médecins, 14 % de gestionnaires et 10 % de soignants.

À Lyon déjà, la première journée interrégionale organisée par la HAS avait rencontré un vif succès, avec quelque 300 participants, soit la capacité d'accueil maximale de la salle réservée. « Nous avons voulu organiser une série de journées en région pour informer les professionnels hospitaliers sur les nouveautés qui vont faire leur actualité : évolutions de l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP), développement des indicateurs qualité et certification version 2010. Il nous paraissait normal, en effet, de leur rendre compte de nos actions sur des sujets qui les concernent directement », rappelait quelques jours avant l'événement Michèle Hébert-Demay, chef du service communication institutionnelle de la HAS. Nantes, deuxième rendez-vous de la série<sup>1</sup>, a confirmé l'intérêt du public pour cette démarche.

### Lever les freins

Dans son allocution d'ouverture, le président de la HAS, Laurent Degos, a rappelé les deux principales missions de l'établissement : « Appuyer les professionnels dans l'amélioration continue de leurs pratiques et accompagner la décision publique pour une meilleure gestion du panier de soins remboursables, avec un seul but : la qualité de la prise en charge du malade et la promotion de la rigueur scientifique au sein de la pratique médicale. » Introduisant les débats de la matinée – qui ont porté sur les indicateurs qualité et l'EPP –, le directeur de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins à la HAS, Raymond Le Moign, a souligné un paradoxe : « Alors que l'exigence de qualité des soins progresse, nous constatons aujourd'hui un essoufflement des

innombrables stratégies et actions d'amélioration de la qualité des soins. L'accumulation des dispositifs entraîne une perte de lisibilité et de sens pour leurs utilisateurs. » En outre, les démarches peuvent encore se heurter à des difficultés d'appropriation.

Dans le cas de l'EPP, par exemple, les freins sont de plusieurs ordres : culturels (s'engager dans l'évaluation de ses pratiques implique une remise en question qui ne va pas de soi) ; techniques (les outils méthodologiques sont parfois difficilement accessibles) et organisationnels (les systèmes et les cultures sont souvent cloisonnés au sein des établissements). Pour lever ces freins, la HAS propose la mise en place d'une « évaluation formative », intégrée à l'exercice clinique et basée sur le développement de nouveaux modes d'exercice, plus collectifs et collaboratifs. L'institution s'est également engagée à simplifier les procédures, « pour que les professionnels s'approprient plus facilement les dispositifs », a souligné Laurent Degos.

La matinée a, par ailleurs, été l'occasion de faire un point sur les Collèges des bonnes pratiques. Dans son document « Définir, ensemble, les nouveaux horizons de la qualité en santé », rendu public en 2007, la HAS encourageait la constitution de telles structures, fédérant pour chaque spécialité les différents modes d'exercice et sous-spécialités. Aujourd'hui, une large majorité de spécialités ont déjà créé leurs Collèges et des réunions de concertation sont menées avec eux. Plus représentatifs de la pratique des professionnels de santé, il leur revient en effet de conduire, en partenariat avec la HAS, la politique d'amélioration de la qualité des soins.

### La V2010, simplification et efficacité

Les débats de l'après-midi se sont poursuivis autour de la mise en place de la nouvelle version de la procédure de certification des établissements de santé. Michèle Lenoir-Salfati, chef du service certification à la

HAS, a insisté sur les nouveautés de cette « V2010 » : manuel plus synthétique ; visites fondées sur des critères plus ciblés, qui permettent de se concentrer davantage sur les fonctionnements et dysfonctionnements potentiels ; libre choix de la méthodologie d'autoévaluation ; rendu formel allégé ; système de cotation simplifié ; mise en place d'un système informatisé, baptisé Sara, pour rentrer toutes les données relatives à la certification ; création d'un numéro indigo (0 821 74 75 76) pour répondre aux questions des établissements de santé sur la démarche... Autant de nouveautés qui vont dans le sens d'une simplification de la procédure, très attendue par les gestionnaires d'établissements de santé. « L'objectif est de renforcer l'efficacité de la procédure en termes d'amélioration de la qualité et de la sécurité, d'accroître et de préciser la garantie fournie aux usagers et à l'environnement, tout en réduisant la charge de travail induite et les contraintes formelles pour les professionnels de santé. Il s'agit aussi de renforcer le rôle de la certification dans la régulation des établissements de santé », a expliqué Michèle Lenoir-Salfati.

« La démarche a apporté un degré supplémentaire d'exigence dans la qualité et la sécurité des soins délivrés au sein des établissements hospitaliers », a précisé le directeur de la HAS, François Romaneix. « Mais la version actuelle de la certification est critiquée, a-t-il reconnu. Il fallait donc la simplifier. Finalement, a-t-il conclu, la V2010 devrait permettre de recentrer la certification sur son cœur de métier : la qualité du service rendu aux patients. » ■

1. La HAS a aussi organisé des journées à Marseille (le 28/10), Lille (le 18/11) et Toulouse (le 21/11).

### Prochains rendez-vous

- le 23 janvier à Strasbourg
- le 6 février à Bordeaux