



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE MÉTHODOLOGIQUE

Élaboration du guide et des outils parcours de soins pour une maladie chronique

Avril 2012



Guide téléchargeable sur
www.has-sante.fr

Haute Autorité de Santé
2 avenue du Stade de France - F 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Tél. :+33 (0)1 55 93 70 00 - Fax :+33 (0)1 55 93 74 00

Ce document a été validé par le Collège de la Haute Autorité de Santé en Avril 2012
© Haute Autorité de Santé – 2012

Sommaire

Abréviations	4
1 Description des documents	6
1.1 <i>Guide parcours de soins</i>	6
1.2 <i>Actes et prestations pour l'ALD (APALD)</i>	7
1.3 <i>Programme personnalisé de soins (PPS)</i>	7
2 Principales étapes d'élaboration	9
2.1 <i>Analyse critique de la littérature</i>	9
2.2 <i>Participation des experts</i>	10
2.3 <i>Deux premières réunions du groupe de travail (GT1 et GT2)</i>	12
2.4 <i>Phase de lecture</i>	13
2.5 <i>Troisième réunion du groupe de travail</i>	14
2.6 <i>Relecture interne et externe</i>	14
2.7 <i>Validation</i>	14
2.8 <i>Diffusion</i>	15
2.9 <i>Mise en forme d'une version électronique des outils de référence</i>	15
3 Spécificités pour les affections relevant de l'ALD 30 « Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique »	15
3.1 <i>Collaboration HAS-INCa</i>	15
3.2 <i>Particularités d'élaboration des productions pour l'ALD 30</i>	15
Annexe 1. Actes et prestations pour l'ALD	17
Annexe 2. Programme personnalisé de soins	18
Annexe 3. Stratégie de recherche documentaire	20
Annexe 4. Recherche documentaire : spécificité de l'ALD 30	21
Références	23

Abréviations

ALD	Affection de longue durée
APALD	Actes et prestations pour l'affection de longue durée
Anap	Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux
Anesm	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ANSM	Agence Nationale de Sécurité des Médicaments et produits de santé
CISS	Collectif interassociatif sur la santé
CPSMC	Commission parcours de soins et maladies chroniques
DPI	Déclaration publique d'intérêts
GraAL	Gestion rationalisée des avis de lecture
HAS	Haute Autorité de Santé
Inpes	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
<i>NICE</i>	<i>National Institute for Clinical Excellence</i>
PPS	Programme personnalisé de soins

1 Introduction

Les maladies chroniques constituent une préoccupation majeure en termes de santé publique tout autant qu'un enjeu lourd en termes d'impact économique et financier. Elles concernent plus de 15 millions de personnes en France. Parmi celles-ci, au 31 décembre 2010, le régime général d'assurance maladie comptait 9 millions de personnes reconnues en situation d'une affection longue durée (ALD) leur ouvrant droit à une exonération du ticket modérateur par l'Assurance maladie¹. Ces personnes dites « en ALD » représentent au total 15 % des assurés sociaux et près des deux tiers des dépenses d'assurance maladie.

Ces maladies ont fait l'objet de différents plans nationaux et la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) a souligné la nécessité d'une approche pluriprofessionnelle et d'une meilleure coordination interprofessionnelle, essentielles à la qualité des soins des maladies chroniques.

Dans le cadre de ses missions sur les ALD voulues par le législateur, et plus largement de celle d'information des professionnels et du public sur le bon usage des soins (articles R. 161-71, R. 161-72 du Code de la sécurité sociale), la HAS a, dans une première étape, développé une gamme de trois outils complémentaires : un « guide médecin » à destination du médecin traitant décrivant les modalités de prise en charge d'une affection de longue durée (ALD), une liste d'actes et prestations nécessités par le traitement de l'affection et pour lesquels la participation de l'assuré peut être limitée ou supprimée, et un guide patient. Ces outils ont été développés pour la majorité des ALD.

Le décret n° 2011-74 du 19 janvier 2011² charge en outre la HAS de formuler des recommandations sur les actes médicaux et examens biologiques nécessaires au suivi des affections une fois que l'assuré ne relève plus du dispositif de l'ALD.

Une nouvelle génération de guides et outils pour le traitement, le suivi et l'accompagnement des personnes ayant une maladie chronique est proposée.

Trois enjeux ont en effet été identifiés :

- évoluer vers une gestion plus coordonnée de la prise en charge avec une approche prospective ;
- identifier les points critiques du parcours de soins et harmoniser les pratiques en regard ;
- et promouvoir le rôle clé et l'implication de la personne malade, voire de son entourage, notamment par l'éducation thérapeutique.

L'objectif de cette seconde génération de guides et outils est d'améliorer la qualité de la prise en charge et de rendre le parcours de soins plus « fluide » grâce à une mise en œuvre coordonnée des bonnes pratiques professionnelles en ville, en lien avec l'hôpital, et en intégrant la dimension médico-sociale, voire sociale.

¹ http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/ald2010_tableau_1.xls

² <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000023456230&dateTexte=&categorieLien=id>

Cet objectif concerne toutes les phases d'une maladie chronique et ne se limite pas au champ de l'ALD. Par ailleurs, la HAS contribue à identifier les actes et prestations qui bénéficient d'une exonération du ticket modérateur par l'Assurance maladie au titre de l'ALD concernée.

À cette fin, le dispositif proposé comporte, pour les principales maladies chroniques, le développement de quatre outils supports de référence :

- le guide du parcours de soins d'une maladie chronique et la synthèse des points critiques de ce parcours ;
- les actes et prestations nécessités pour l'ALD correspondant à la maladie chronique ;
- le programme personnalisé de soins³ ;
- le guide patient⁴.

Ce document concerne la méthode d'élaboration des deux premiers de ces outils supports, i.e. le guide parcours de soins et le document « actes et prestations » pour l'ALD correspondante.

Cette méthode s'inscrit dans des principes méthodologiques communs à la HAS : elle repose sur une analyse de la littérature et fait appel à un groupe de travail et un groupe de lecture, dont les experts sont recrutés selon les modalités en vigueur à la HAS.

La spécificité réside notamment dans la recherche documentaire définie *a priori* et ciblée sur :

- les recommandations existantes et non les articles sources. Ainsi les critères de sélection des recommandations sont spécifiques ;
- et l'analyse des parcours et des pratiques.

2 Description des documents

2.1 Guide parcours de soins

Deux éléments sont d'entrée à prendre en considération :

- le guide parcours de soins couvre l'ensemble de la maladie chronique, et ne se limite donc pas au champ de l'ALD ;
- ce guide a pour objectif de définir un parcours de soins et non d'établir des recommandations de bonne pratique.

Ainsi, le guide du parcours de soins d'une personne ayant une maladie chronique comporte la description de :

- la démarche diagnostique, le cas échéant le repérage précoce de la maladie, la prise en charge thérapeutique et le suivi ;
- l'ensemble du parcours de soins d'un patient et notamment les articulations entre les professionnels y compris les interfaces ville-hôpital et médico-sociales, en différenciant :
 - les professionnels impliqués dans la prise en charge générale s'inscrivant dans la durée, habituellement le médecin généraliste, les soignants paramédicaux (infirmier ou autre), le pharmacien,

³ Le programme personnalisé de soins a été élaboré avec l'aide du Collège de médecine générale, de l'Union nationale des réseaux de santé (UNR santé) et d'un comité pluriprofessionnel.

⁴ La méthode pour l'élaboration d'un guide patient est disponible sur le site de la HAS http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/methode_guide_ald_patient.pdf

- les professionnels intervenant dans des situations spécifiques : autres médecins ou paramédicaux spécialisés dans la prise en charge de certaines maladies chroniques,
- les professionnels intervenant dans l'hospitalisation incluant l'hospitalisation à domicile.

Le guide parcours de soins ne développe pas les prises en charge relevant d'un plateau technique hautement spécialisé et/ou de soins hospitaliers.

Il identifie les points critiques : éléments déterminants pour la qualité d'une prise en charge et qu'il est nécessaire de maîtriser. Les points critiques peuvent concerner des éléments de pratiques ou des situations d'interfaces entre les professionnels. Une attention particulière doit être portée à ceux qui font l'objet de dysfonctionnements fréquents.

Le guide est accompagné :

- d'une synthèse des points critiques du parcours qui comporte également les principales figures et tableaux de la stratégie thérapeutique et du suivi ;
- d'un schéma du parcours du patient décrivant les professionnels concernés aux différentes étapes de la prise en charge.

2.2 Actes et prestations pour l'ALD (APALD)

Ce document décrit les actes et prestations pouvant être nécessités par le traitement des affections mentionnées à l'article L. 324-1 du Code de la sécurité sociale pour lesquels la participation de l'assuré peut être limitée ou supprimée, en application des 3° et 4° de l'article L. 322-3 du même Code.

Le document APALD est un outil médico-administratif pour l'ALD et n'est ni un outil d'aide à la décision clinique ni un résumé du guide (annexe 1) :

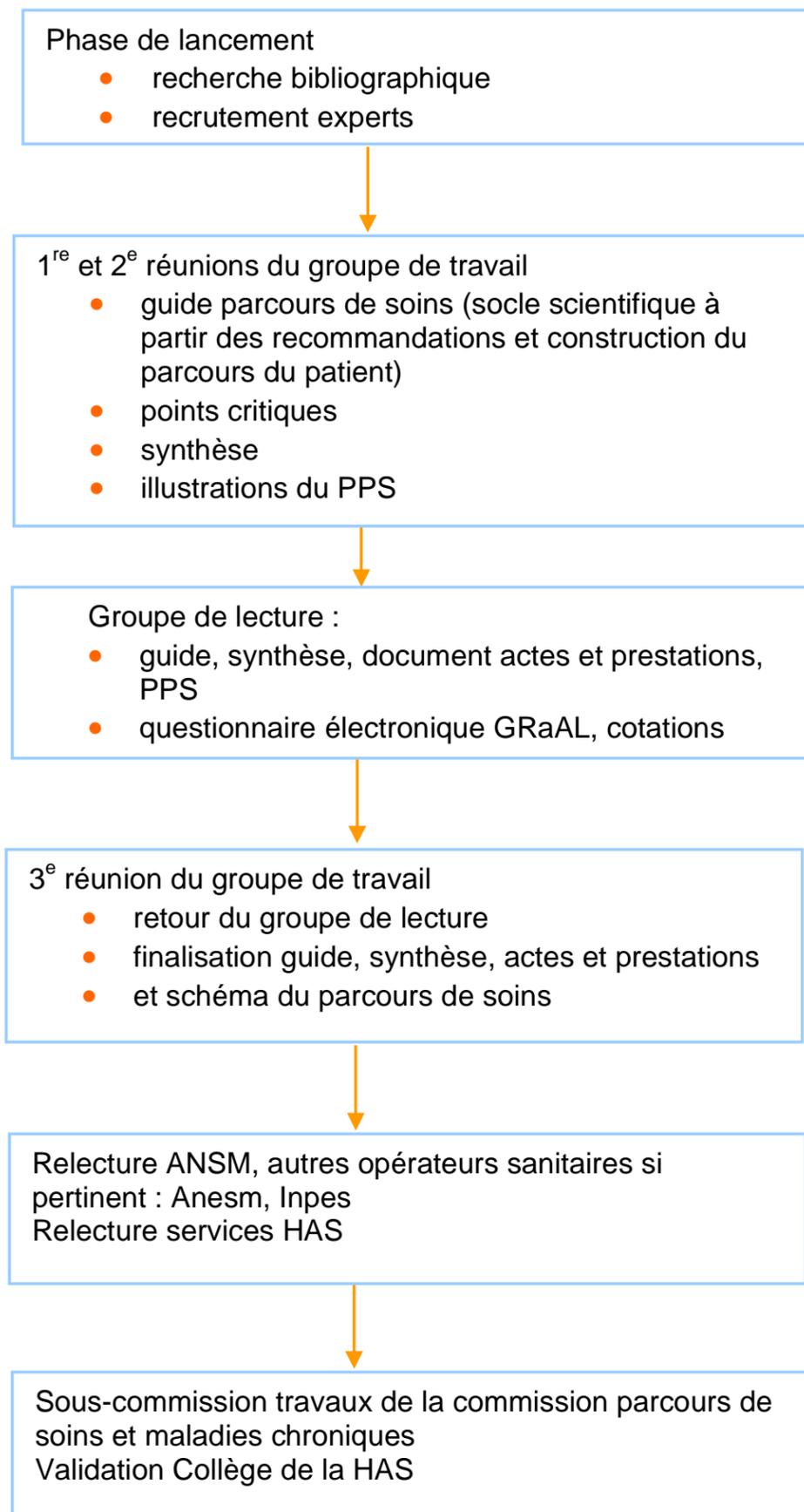
- c'est un élément de référence pour l'élaboration du protocole de soins d'admission en ALD ou son renouvellement, et pour faciliter le dialogue entre le médecin traitant, le médecin-conseil et le patient ;
- il décrit les actes et prestations habituellement nécessaires pour répondre aux situations usuelles : il ne peut pas être exhaustif et ne peut décrire l'ensemble des interventions, notamment en cas de complications ou d'effets indésirables dus au traitement ou à une organisation locale spécifique.

2.3 Programme personnalisé de soins (PPS)

Le PPS est un **outil opérationnel** proposé aux professionnels de santé pour mieux organiser et planifier le parcours de soins d'une personne ayant une ou plusieurs maladies chroniques car il prend en compte la situation personnelle et globale du patient et ses besoins en propre. Il correspond à un plan d'action pour la prise en charge prospective de cette personne.

Partagé par le patient et les professionnels, le PPS est un **outil de coordination** des différents professionnels participant à la prise en charge des personnes ayant une maladie chronique (annexe 2).

Élaborer guide et outils parcours de soins pour une maladie chronique : un schéma du déroulement de la méthode



3 Principales étapes d'élaboration

L'élaboration de ces nouveaux outils est sous la responsabilité d'un chef de projet de la HAS chargé :

- de veiller au respect de la méthode ;
- de rédiger un projet de guide de parcours de soins, de synthèse des points critiques, du document actes et prestations ALD, de schéma du parcours de soins pour la maladie concernée ;
- d'animer les réunions du groupe de travail ;
- de recueillir les avis du groupe de lecture ;
- d'assurer la coordination du projet dans son ensemble.

3.1 Analyse critique de la littérature

3.1.1 Recherche bibliographique

La recherche documentaire est réalisée par un documentaliste en concertation avec le chef de projet. Elle porte sur les points suivants (annexe 3) :

- les recommandations de bonne pratique publiées depuis moins de 5 ans ou de moins de 10 ans si un thème n'est pas traité dans ces recommandations :
 - recommandations des principales agences d'évaluation, notamment Haute Autorité de Santé (HAS), Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), *National Institute for Clinical Excellence* (NICE), etc.,
 - recommandations des sociétés savantes, en particulier françaises, européennes et nord-américaines,
 - recommandations des organisations professionnelles ;
- les publications portant sur l'analyse des pratiques et de l'organisation des soins en France ;
- les publications internationales portant sur le parcours de soins ;
- selon besoin, les informations sur les actes et prestations (avis de la HAS portant sur les actes, les dispositifs et les médicaments, et leur parution au *Journal officiel*, les avis officiels du Comité technique des vaccinations, etc.).

3.1.2 Analyse de la littérature

– **Guide parcours de soins**

Le chef de projet sélectionne les recommandations qui doivent comporter :

- une description précise de la méthode utilisée pour leur élaboration ;
- une recherche documentaire ;
- une analyse critique de la littérature ;
- une gradation des recommandations suivant les niveaux de preuve, explicitée et valide ;
- la description des liens d'intérêts des auteurs.

Les articles portant sur le parcours de soins seront sélectionnés si :

- les objectifs sont clairement définis ;
- la méthodologie est explicite ;
- les résultats sont cohérents avec les objectifs ;
- l'exploitation des résultats est adaptable aux pratiques françaises.

Un document de travail comportant la synthèse des recommandations sous forme de tableaux sera mis à disposition du groupe de travail.

Le chef de projet rédige une première version du guide sous forme d'algorithmes, tableaux, ou texte selon les cas :

- les niveaux de preuve ne sont pas décrits dans le guide mais résumés dans l'introduction en distinguant les données fondées sur les preuves et celles résultant d'un accord professionnel ou d'avis d'experts ;
- les discordances entre les recommandations sont signalées dans le guide ;
- l'utilisation hors AMM des médicaments sera retenue si elle s'accompagne de données de bon niveau de preuve.

– **Actes et prestations**

Le chef de projet élabore le projet de document comportant les actes et prestations dans le cadre de l'ALD (APALD).

3.2 Participation des experts

La méthode implique 2 groupes :

- le groupe de travail ;
- le groupe de lecture.

3.2.1 Description des groupes

Les groupes doivent être représentatifs des professionnels impliqués et comporter des représentants de patients ou d'usagers.

Les professionnels de santé doivent être expérimentés dans la prise en charge usuelle de la maladie notamment pour discuter les modalités d'organisation et de coordination entre les professionnels impliqués aux différentes étapes du parcours.

– **Groupe de travail**

Il sera constitué d'une quinzaine d'experts, professionnels et représentants de patients ou d'usagers, concernés par le thème traité.

Le chef de projet veille à ce que la composition du groupe de travail assure une représentation équilibrée :

- des principales professions de santé mettant en œuvre les prises en charge étudiées ;
- des modes d'exercice : public, universitaire ou non, libéral, réseau, maisons et pôles de santé pluridisciplinaires ;

- des origines géographiques des intervenants.

Pour les médecins, l'objectif est d'assurer un nombre de médecins spécialistes de médecine générale équivalent au nombre des autres spécialistes réunis.

Les membres du groupe de travail sont :

- des médecins spécialistes de médecine générale ;
- des médecins d'autres spécialités ;
- un pharmacien ;
- des auxiliaires médicaux⁵ selon le thème traité : infirmier(ère)s, masseur-kinésithérapeutes, orthophonistes, diététicien(ne)s, etc. ;
- d'autres professionnels : psychologues, etc. ;
- des membres d'associations de patients ou d'usagers du système de santé ;
- un représentant de chacun des trois régimes d'assurance maladie présent à la troisième réunion du groupe de travail ;
- et tout autre participant nécessaire au regard de la maladie concernée (par exemple médecin du travail, médecin des maisons départementales des personnes handicapées [MDPH], etc.).

– **Groupe de lecture**

Le groupe de lecture comprend 60 à 100 experts.

Il permet d'élargir l'éventail des participants au travail, en y associant selon besoin des représentants des spécialités médicales, des professions de santé ou de la société civile non présents dans le groupe de travail (professions du secteur médico-social, ou social, etc.).

3.2.2 Gestion du groupe de travail

La participation des experts au groupe de travail est soumise aux règles de déontologie et d'indépendance, telles que retenues par la loi, et décrites par le guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts disponible sur le site de la HAS.

– **Les différentes étapes du recrutement**

Étape 1 : constitution du groupe de travail

Afin de s'assurer du concours d'experts qualifiés sans lien d'intérêts pour produire les guides du parcours de soins, un double recrutement est réalisé simultanément :

- auprès des conseils nationaux professionnels ou, à défaut, des sociétés savantes ou conseils de l'ordre concernés. Pour les patients, les associations spécifiques sont contactées ou à défaut le Collectif interassociatif sur la santé ;
- par appel à candidature d'experts selon les procédures en vigueur (au minimum sur le site de la HAS avec mise en ligne pour une durée de 3 semaines, alertes sur réseaux sociaux...).

⁵ Les auxiliaires médicaux représentent les professionnels de la santé exécutant des soins prescrits par un médecin. Parmi les professions considérées comme faisant partie des auxiliaires médicaux le Code de la santé publique cite : infirmier, masseur-kinésithérapeute, pédicure et podologue, ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste, orthoptiste, prothésiste et orthésiste, diététicien.

Étape 2 : recueil et analyse des déclarations publiques d'intérêts (DPI)

Le chef de projet recueille et analyse les DPI selon le guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts disponible sur le site de la HAS⁶ et rédige un tableau de synthèse.

Étape 3 : validation de la composition du groupe de travail

La proposition de groupe de travail est soumise au comité de sélection présidé par le président de la commission parcours de soins et maladies chroniques (CPSMC) afin qu'il en arrête la composition.

Pendant le déroulement du projet

Les membres du groupe de travail doivent, en cas de modification de leur situation professionnelle ou personnelle survenue pendant la durée du projet, actualiser à leur initiative leur déclaration d'intérêts et la transmettre au chef de projet de la HAS. Les déclarations d'intérêts des experts du groupe de travail sont publiées sur le site de la HAS (www.has-sante.fr).

– Confidentialité

Après avoir donné leur accord de participation, tous les acteurs s'engagent à respecter les règles de confidentialité pendant le projet conformément aux articles R. 161-85 et R. 161-84 du Code de la sécurité sociale.

– Publication

Au terme du travail éditorial, l'ensemble des participants est cité dans les documents diffusés. Avant publication et diffusion, les membres du groupe de travail ont la possibilité de signaler leur désaccord avec la version finale validée et endossée par la HAS.

3.2.3 Gestion du groupe de lecture

Le groupe de lecture est constitué selon les mêmes principes de recrutement que le groupe de travail. Il n'est pas exigé de déclaration d'intérêts pour les membres de ce groupe. Les membres du groupe de lecture auront été informés que leur nom apparaîtra dans le document final.

3.3 Deux premières réunions du groupe de travail (GT1 et GT2)

3.3.1 Objectifs

- Produire le guide parcours de soins (socle scientifique à partir des recommandations).
- Identifier les points critiques pour construire la synthèse.
- Définir le rôle des professionnels et construire le schéma du parcours de soins.
- Construire des exemples de PPS pour la maladie étudiée (annexe 2).

3.3.2 Contenu du guide parcours de soins

- Le guide comporte un socle scientifique décrivant le diagnostic, le traitement et le suivi sans détailler l'ensemble des procédures et en signalant les éventuelles discordances entre les recommandations. Il est centré sur la prise en charge usuelle générale.
- Il décrit le rôle des professionnels et leur coordination en incluant les interfaces (médico-sociales/ville-hôpital) afin de construire le parcours de soins du patient.

⁶http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/guide_des_declarations_dinterets.pdf

- Il décrit l'implication du patient dans sa prise en charge (information et éducation thérapeutique).
- Les éléments du suivi et les aspects organisationnels qui ne figurent pas dans les recommandations feront l'objet d'avis d'experts : les propositions du groupe de travail seront soumises au groupe de lecture et validées lors de la troisième réunion.

3.3.3 Contenu de la synthèse des points critiques

La synthèse reprend les points critiques et les messages clés du guide de prise en charge : figure(s) ou algorithme(s) de la stratégie thérapeutique et tableau(x) de suivi.

Le groupe de travail corrige et valide ce document, rédigé d'après le guide de prise en charge, lors de la deuxième réunion.

3.3.4 Schéma du parcours de soins

Le chef de projet prépare un schéma du parcours de soins qui sera complété et adapté au fur et à mesure du déroulement des travaux.

3.3.5 Actes et prestations ALD (APALD)

Le document actes et prestations ALD est rédigé par le chef de projet à partir du guide du parcours de soins, du document d'actes et prestations antérieur s'il existe, et des données de la recherche bibliographique.

3.4 Phase de lecture

3.4.1 Schéma général

Chaque membre du groupe de lecture rend un avis consultatif, individuel, formalisé, par voie électronique (utilisation de l'outil informatique GRaAL⁷, disponible sur le site de la HAS

www.has-sante.fr), sur 4 documents :

- guide et synthèse : avis sur le fond et la forme, en particulier sur les points critiques. Le groupe de lecture juge l'acceptabilité, l'applicabilité et la lisibilité des propositions ;
- document actes et prestations ;
- PPS : avis sur l'intérêt et la faisabilité.

Cette étape aboutit à la production d'un rapport d'analyse qui collige l'ensemble des cotations et des commentaires, et qui décrit la distribution et la médiane des cotations reçues.

3.4.2 Recueil de l'avis du groupe de lecture

Un questionnaire formalisé est proposé aux lecteurs : il comprend une échelle numérique discrète, graduée de 1 à 9, et un item « je ne peux pas répondre » si la question ne relève pas de la compétence du relecteur, ainsi qu'une plage de commentaires libres.

Il est demandé que toute cotation ≤ 3 soit accompagnée d'un commentaire.

En cas de critiques sur le fond, les éléments de preuve (recommandations, articles, etc., ou au minimum les références précises) qui les étayent doivent être joints ; à défaut, ces critiques ne peuvent être prises en compte.

⁷ GRaAL : gestion rationalisée des avis de lecture.

3.4.3 Analyse des réponses du groupe de lecture

Le chef de projet analyse la pertinence et le bien-fondé des commentaires à partir des recommandations, de la bibliographie envoyée, de l'origine et de la fréquence des remarques. Il propose des modifications du guide, de la synthèse et du document actes et prestations en conséquence.

3.5 Troisième réunion du groupe de travail

3.5.1 Objectifs

- Présenter les résultats du groupe de lecture (cotations et commentaires), et les modifications apportées.
- Finaliser après discussion de ces résultats :
 - le guide ;
 - la synthèse des points critiques ;
 - le document actes et prestations ;
 - le schéma du parcours de soins.

3.5.2 Contenu

Les commentaires du groupe de lecture et les propositions de modifications sont discutés. Elles peuvent conduire à des propositions sur avis d'experts notamment sur le suivi, les aspects organisationnels, etc., qui ne figurent pas dans les recommandations.

3.6 Relecture interne et externe

Le guide du parcours de soins et le document actes et prestations sont envoyés :

- à l'ANSM pour avis sur les traitements médicamenteux ;
- aux services d'évaluation des actes, des dispositifs et des médicaments de la HAS pour avis sur les parties qui les concernent ;
- à d'autres relecteurs internes selon besoin.

Les autres opérateurs sanitaires (Anap, Anesm, Inpes, etc.) seront consultés selon besoin.

3.7 Validation

Les documents sont soumis à la sous-commission d'examen des travaux de la commission parcours de soins et maladies chroniques (CPSMC). Ses commentaires et ses modifications font l'objet d'un compte rendu.

À la demande de la CPSMC, les documents peuvent être modifiés avant soumission au Collège de la HAS à qui revient la validation. Ce dernier autorise par sa validation leur diffusion. À la demande du Collège de la HAS, les documents peuvent être amendés.

Les membres du groupe de travail sont informés de toutes les modifications apportées par la sous-commission de la CPSMC ou par le Collège de la HAS.

3.8 Diffusion

Au terme du processus, la HAS met en ligne sur son site (www.has-sante.fr) la synthèse, le guide de prise en charge et les documents d'actes et prestations. La diffusion peut être complétée par des publications scientifiques et des présentations en congrès auxquelles peuvent participer les membres du groupe de travail.

Des formats électroniques sont privilégiés.

3.9 Mise en forme d'une version électronique des outils de référence

Le guide de prise en charge est accessible par voie électronique. La compatibilité avec les logiciels utilisés par les professionnels est recherchée.

4 Spécificités pour les affections relevant de l'ALD 30 « Tumeur maligne, affection maligne du tissu lymphatique ou hématopoïétique »

4.1 Collaboration HAS-INCa

La HAS et l'Institut national du cancer (INCa) collaborent afin de développer des synergies facilitant leurs travaux respectifs et de réaliser des actions communes ou complémentaires portant sur le domaine du cancer.

Pour l'élaboration des guides de l'ALD 30 l'INCa⁸ apporte son expertise et définit le contenu médical du guide professionnel, en collaboration et selon la méthode HAS.

4.2 Particularités d'élaboration des productions pour l'ALD 30

4.2.1 PPS

Ils ne sont pas élaborés car ils sont d'ores et déjà mis en œuvre dans le cadre du Plan cancer 2009-2013.

4.2.2 Recherche documentaire

Une stratégie de recherche documentaire « type » a été élaborée par les deux institutions (annexe 4), les ajustements nécessités par certains types ou localisations concernés étant décidés au cas par cas.

4.2.3 Constitution des groupes d'experts

L'appel à candidature d'experts a lieu conjointement sur les sites de la HAS et de l'INCa.

⁸ L'INCa est chargé de coordonner les actions de lutte contre le cancer. À ce titre, il a notamment pour missions : la « définition de référentiels de bonnes pratiques et de prise en charge en cancérologie », l'« information des professionnels et du public sur l'ensemble des problèmes relatifs au cancer » et le « développement et suivi d'actions communes entre opérateurs publics et privés en cancérologie dans les domaines de la prévention, de l'épidémiologie, du dépistage, de la recherche, de l'enseignement, des soins et de l'évaluation ».

Les DPI sont analysées conjointement par l'INCa et la HAS, dans une réunion de travail co-présidée.

4.2.4 Déroulement du travail

L'élaboration des documents se fait au cours de deux réunions au lieu de trois.

Entre les deux réunions les documents sont soumis à un groupe de lecture auquel sont systématiquement associés les réseaux régionaux de cancérologie. En conséquence, le système GRaAL ne peut pas être utilisé.

4.2.5 Validation

La présidence de l'INCa valide les documents.

Ceux-ci sont ensuite soumis à la validation finale de la HAS.

4.2.6 Publication

La publication est effectuée de façon conjointe sur les sites Internet des deux institutions.

Annexe 1. Actes et prestations pour l'ALD

Tableau : champ et contenu des APALD

Objectif	Aide à l'élaboration du protocole de soins lors de l'admission en ALD (ou son renouvellement)
Périmètre	Actes et prestations du parcours de soins pris en charge financièrement
Critère principal pour y inscrire un acte ou une prestation	Relever du bon usage documenté pour la prise en charge de l'affection concernée et être encadré par une autorisation de prise en charge financière
Professionnels impliqués	Description des professionnels de santé impliqués dans le parcours de soins usuel de l'ALD concernée avec autant que possible précision : <ul style="list-style-type: none"> ■ de leur implication lors du diagnostic et lors du traitement suivi ■ de leur intervention systématique ou optionnelle
Actes techniques/biologie	Actes techniques et de biologie <ul style="list-style-type: none"> ■ cliniquement les plus pertinents et spécifiques de l'ALD concernée ■ et inscrits aux nomenclatures et classifications en vigueur
Traitements	<ul style="list-style-type: none"> ■ Médicaments remboursés présentés classe ATC ou dans certains cas par sous-classe ou DCI ■ Prestations et dispositifs inscrits à la LPPR <ul style="list-style-type: none"> ● Dispositifs, médicaments et autres prestations remboursés par une mesure dérogatoire ou un cadre spécifique de prise en charge ● Hiérarchisation médico-économique en cas d'avis HAS disponible ● Pas de données de sécurité ni de stratégie thérapeutique
Actualisation	Annuelle

Annexe 2. Programme personnalisé de soins

NOM :Date :/...../.....

Situation/risque/ maladie	Point de vue et attentes de la personne	Point de vue et priorités du médecin	Contexte/ freins	Objectif partagé	Moyens/actions	Intervenants	Date de réévaluation
Situation 1 : exemple							
Situation 2							
Situation 3							

Suivi												
	Janv	Fév	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Août	Sept	Oct	Nov	Déc
Consultation MG *												
Consultation spécialiste 1												
Consultation spécialiste 2												
Paramédical 1												
Paramédical 2												
Paramédical 3												
Ex. complémentaire 1												
Ex. complémentaire 2												
Ex. complémentaire 3												
Biologie 1												
Biologie 2												
Éducation thérapeutique*												
Commentaires/précisions ETP :												
Aide médico-sociale												
Médecin généraliste	Tél :		Association de patients		Tél :		Paramédical 1		Tél :			
Spécialiste d'organe 1	Tél :		Réseau		Tél :		Paramédical 2		Tél :			
Autre spécialiste	Tél :		Assistante sociale		Tél :		Hôpital		Tél :			
			Pharmacien		Tél :							

Annexe 3. Stratégie de recherche documentaire

Protocole de recherche documentaire

La recherche bibliographique comprend :

- une recherche de recommandations de pratique clinique sur les sites Internet pertinents sur les 5 dernières années ou si besoin sur les 10 dernières années ;
- une recherche de littérature française portant sur l'analyse des pratiques : elle est effectuée dans la base de données BDSP (Banque de données en santé publique)
- une recherche de littérature internationale sur études décrivant des parcours de soins : elle est effectuée dans la base de données Medline à partir des mots clés :
 "Delivery of Health Care, Integrated"[Mesh] OR "Critical pathway"[Mesh] OR ("integrated care" Or "chronic care model" OR "integrated care model" OR "care bundle" OR "integrated management model" OR "chronic disease model" OR "disease management" OR "clinical pathway") [title]

Tableau des sites Internet exploités

Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé, France	http://www.afssaps.fr/
Agency for Healthcare Research and Quality, États-Unis	http://www.ahrq.gov/
American College of Physicians, États-Unis	http://www.acponline.org/clinical_information/guidelines/
Bibliothèque médicale AF Lemanissier, France	http://www.bmlweb.org/consensus.html
Catalogue et index des sites médicaux francophones, France	http://www.chu-rouen.fr/cismef/
Centre fédéral d'expertise des soins de santé KCE, Belgique	https://kce.fgov.be/
Canadian Medical Association Infobase, Canada	http://www.cma.ca/index.php/ci_id/54316/la_id/1.htm
Guidelines and Protocols Advisory Committee, BC, Canada	http://www.bcguidelines.ca/
Institute for Clinical Improvement system, États-Unis	http://www.icsi.org/guidelines_and_more/index.aspx?catID=12
Haute Autorité de Santé, France	http://www.has-sante.fr/portail/jcms/j_5/accueil
Kaiser Permanente Care Management Institute, États-Unis	http://kpcmi.org/what-we-do/evidence-services/
National Guidelines Clearinghouse, États-Unis	http://www.guideline.gov/
National Institute for Health and Clinical Excellence, Royaume-Uni	http://www.nice.org.uk/
New Zealand Guidelines Group, Nouvelle-Zélande	http://www.nzgg.org.nz/
Scottish Intercollegiate Guidelines Network, Royaume-Uni	http://www.sign.ac.uk/guidelines/published/index.html
Singapore Ministry of Health, Singapour	http://www.moh.gov.sg/content/moh_web/home/Publications.html
Veterans Affairs, États-Unis	http://www.healthquality.va.gov/
Sociétés savantes pertinentes sur le sujet	

Annexe 4. Recherche documentaire : spécificité de l'ALD 30

Protocole de recherche documentaire pour les guides de l'ALD 30

Pour chaque localisation, la recherche bibliographique est effectuée en 4 étapes :

- une recherche de documents de recommandations de pratique clinique sur les sites Internet internationaux répertoriés et des sites spécialisés complémentaires sur les 5 dernières années ou depuis la date de la 1^{re} version dans le cas d'une actualisation ;
- une équation de recherche Medline® sur la prise en charge globale du cancer (diagnostic, traitements, suivi) selon la méthode ALD convenue. Les recommandations de pratique clinique et les synthèses méthodiques ou méta-analyses sont recherchées sur les 5 dernières années ou depuis la date de la 1^{re} version dans le cas d'une actualisation ;
Equation-type :
 1. exp breast neoplasms/
 2. ((carcinoma or neoplasm\$ or adenocarcinoma\$ or cancer\$) adj3 (breast or mammary)).ti.
 3. 1 or 2
 4. (therap\$ or treatment\$ or management\$1 or diagnosis or (follow adj1 up)).ti.
 5. 3 and 4
 6. exp breast neoplasms/di, dt, su, th, rt
 7. 5 or 6
- une équation de recherche Medline® sur la surveillance partagée médecin généraliste/médecin spécialiste et le suivi sur le long terme du cancer après traitement. Les articles originaux sont recherchés sur les 5 dernières années.
Equation-type :
 1. Interprofessional relations/
 2. Physicians, Family/
 3. Family Practice/
 4. (general practi\$ or GP or family physician\$ or primary care or multi-disciplinary or interprofessional collaboration).ti,ab.
 5. exp Patient Care Management/
 6. Delivery of Health Care, Integrated/
 7. 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6
 8. Aftercare/
 9. Palliative Care/
 10. Postoperative Care/
 11. Disease-free survival/
 12. Long-term Care/
 13. Episode of Care/
 14. Continuity of Patient Care/
 15. or/8-14
 16. (surveillance or survivor\$ or survivorship or survivors or general practi\$ or general practice or general practionner or GP or family physician\$ or ("primary care" adj physician\$) or multi-disciplinary or interprofessional collaboration or follow up).ti,ab.
 17. breast neoplasms/
 18. 7 and 15 and 16 and 17
- une équation de recherche Medline® sur les effets secondaires à long terme ou toxicité tardive. Les articles originaux sont recherchés depuis 2000.
Equation-type :
 1. breast neoplasms/co
 2. exp "Diagnostic Techniques and Procedures"/
 3. 1 and 2
 4. breast neoplasms/
 5. exp Mastectomy/ae
 6. exp Radiotherapy/ae
 7. Antineoplastic Agents, Hormonal/ae
 8. Antineoplastic Combined Chemotherapy Protocols/ae
 9. exp Antineoplastic Agents/ae
 10. or/5-9
 11. 4 and 10
 12. 3 or 11
 13. ((long adj term) or late or palliative or second\$ or relaps\$).ti.
 14. 12 and 13

Tableau des sites Internet exploités

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé AETMIS/INESSS	http://www.inesss.qc.ca/index.php?id=49
Afssaps Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé	http://www.afssaps.fr
Alberta Clinical Practice Guidelines	http://www.topalbertadoctors.org/cpgs.php?sid=2
ASCO American Society of Clinical Oncology	http://www.asco.org/ASCOv2/Practice+%26+Guidelines/Guidelines/Clinical+Practice+Guidelines
Australian Government Department of Health	http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/publications-Cancer
BC Cancer Agency	http://www.bccancer.bc.ca/HPI/CancerManagementGuidelines[Mesh]fault.htm
CADTH - Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé	http://www.cadth.ca/
Cancer Care Ontario - guidelines	http://www.cancercare.on.ca/toolbox/qualityguidelines/diseasesite/
Cancer Care Research Centre (CCRC)	http://www.cancercare.stir.ac.uk/index.htm
Catalogue et index des sites médicaux francophones - CISMef	http://www.chu-rouen.fr/cismef/
Canadian Medical association CMA Infobase	http://www.cma.ca/index.cfm/ci_id/54316/la_id/1.htm
The Royal College of Radiologists Coin Guidelines – Evidence Based Guidelines	http://www.rcr.ac.uk/index.asp?PageID=149
European Society for Medical Oncology (ESMO)	http://www.esmo.org/research/esmo-clinical-practice-guidelines.html
Haute Autorité de Santé HAS	http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1101438/tableau-des-recommandations-de-bonne-pratique
INAHTA –Home	http://www.inahta.org/
Centre fédéral d'expertise des soins de santé - KCE	https://kce.fgov.be/fr/publications/KCE%20Reports/browse-by-domains
Medical Services Advisory Committee	http://www.msac.gov.au
NCCN Physician Guidelines Index National Comprehensive Cancer Network	http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp#
New Zealand Guidelines Group	http://www.nzgg.org.nz/
New Zealand Health Technology Assessment	http://nzhta.chmeds.ac.nz/
National Guidelines Clearinghouse (NGC)	http://www.guideline.gov/
Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)	http://www.ahrq.gov/
National Health and Medical Research Council - NHMRC	http://www.nhmrc.gov.au/publications/index.htm
NHS Evidence - National Library of Guidelines	https://www.evidence.nhs.uk/search?q=Cancer
NICE National Institute for Health and Clinical Excellence	http://www.nice.org.uk/guidance/index.jsp?action=byTopic&o=7165
National Institutes of Health	http://consensus.nih.gov/PREVIOUSSTATEMENTS.htm
NIHR Health Technology Assessment programme	http://www.hta.ac.uk/project/htapubs.asp
Cancer Care Nova Scotia	http://www.cancercare.ns.ca/en/home/healthprofessionals/resourcetools/cancermanagementguidelines/allapprovedguidelines/default.aspx
Oncoline	http://www.oncoline.nl/index.php?language=en
Pratique clinique en oncologie - Lutte contre le cancer - Québec	http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/index.php?aid=29
SIGN Scottish Intercollegiate Guidelines Network	http://www.sign.ac.uk/guidelines/published/index.html
START Oncology in Europe	http://www.startoncology.net/site/index.php?option=com_content&view=section&id=5&Itemid=53&lang=en
The Cochrane Library	http://www.thecochranelibrary.com/view/0/index.html#http://www.thecochranelibrary.com/view/0/browse.html
Sites Internet des sociétés savantes spécifiques à chaque type de cancer	

Références

- 1) Loi n°2004-813 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie. Journal officiel 17 août 2004.
- 2) Décret n° 2004-1139 du 26 octobre 2004 relatif à la Haute Autorité de santé et modifiant le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) et le code de la santé publique (partie réglementaire). Journal Officiel 27 octobre 2004.
- 3) Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal Officiel 22 juillet 2009.
- 4) Haute Autorité de Santé. Méthode d'élaboration des guides d'affections de longue durée (ALD) à destination des médecins et des listes des actes et prestations. Guide méthodologique. Saint Denis La Plaine. HAS ;2007.

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_458877/methode-d-elaboration-des-guides-d-affections-de-longue-duree-ald-a-destination-des-medecins-et-des-listes-des-actes-et-prestations



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Toutes les publications de la HAS sont téléchargeables sur
www.has-sante.fr