

Avis n° 2020.0038/AC/SA3P du 9 juillet 2020 du collège de la Haute Autorité de santé relatif au protocole de coopération « Consultation infirmière de suivi des patients atteints de dystrophie myotonique de Steinert (DM1) entre deux consultations multidisciplinaires »

Le collège de la Haute Autorité de santé ayant valablement délibéré en sa séance du 9 juillet 2020,

Vu les articles L. 4011-1 et suivants du code de la santé publique ;
Vu l'arrêté du 31 décembre 2009 relatif à la procédure applicable aux protocoles de coopération entre professionnels de santé modifié par l'arrêté du 28 mars 2012 ;
Vu la demande d'avis transmise par le Directeur général de l'Agence régionale de santé Pays de la Loire, le 17 novembre 2017 en application de l'article L. 4011-2 du code de la santé publique ;

Vu l'avis du Conseil national de l'ordre des médecins du 9 octobre 2019 ;
Vu l'avis de l'Union nationale des professionnels de santé du 26 juillet 2019 ;
Vu l'avis de la Conférence nationale des URPS médecins libéraux du 4 octobre 2019 ;
Vu l'avis du Collège de la médecine générale du 14 janvier 2020 ;
Vu l'avis du Conseil national de l'ordre infirmier du 25 octobre 2019 ;
Vu l'avis du Collège infirmier français du 2 août 2019 ;
Vu l'avis du Conseil national professionnel de neurologie du 9 janvier 2020 ;
Vu la demande d'avis transmise à l'association France assos santé le 8 juillet 2019 ;

Considérant que ce protocole concerne les patients majeurs atteints de dystrophie myotonique de Steinert suivis en centre de référence des maladies neuromusculaires ;

Considérant qu'il consiste à déléguer une consultation de suivi du patient entre 2 consultations multidisciplinaires bisannuelles classiques à un(e) infirmier(e) diplômé(e) d'état exerçant en centre de référence des maladies neuromusculaires avec accès à un plateau technique sur place ;

Considérant que l'infirmier(e) diplômé(e) d'état peut joindre le médecin déléguant en cas d'alerte ou d'urgence ;

Considérant que le protocole vise à diminuer les délais d'attente, à diminuer la morbi-mortalité du fait d'un suivi plus régulier annualisé, à éviter les perdus de vue, à augmenter le niveau de responsabilité et de compétences des infirmières ;

Considérant que la description du protocole de coopération est de nature à garantir la qualité et la sécurité de la prise en charge des patients ;

Considérant toutefois que certains éléments du protocole doivent être précisés ou modifiés pour garantir une qualité et sécurité suffisante ;

ADOpte l'avis suivant :

Le collège de la Haute Autorité de santé est favorable à l'autorisation du protocole de coopération sous réserve que soient apportées les modifications suivantes :

Dans la partie « profession du déléguant » :

- supprimer le nom et prénom de la personne, la structure et la ville mentionnés ;

Dans la partie « profession du délégué » :

- supprimer le nom et prénom de la personne, la structure et la ville mentionnés ;

Dans la partie « actes dérogatoires » :

- prévoir une évaluation de l'atteinte musculaire et de l'atteinte oculaire ainsi que la conduite à tenir au décours ;
- prévoir une évaluation psychologique et psychiatrique ainsi que la conduite à tenir au décours ;
- préciser que le délégué effectuera la réalisation et la pré interprétation de l'ECG, qui sera systématiquement relu soit par le cardiologue présent sur site, soit après envoi aux soins intensifs de cardiologie, soit par le cardiologue de la consultation pluridisciplinaire après télétransmission ;
- détailler les examens complémentaires et biologiques prescrits ;

Dans la partie « information des patients » :

- préciser clairement dans la lettre d'information que le patient sera assuré d'être suivi une fois par an en consultation pour sa pathologie ;
- préciser les modalités de remise des documents d'information pour les patients informés du protocole par téléphone ;
- préciser à quel moment le patient doit remettre son consentement écrit ;

Dans la partie « formation des délégués » :

- préciser le programme de formation à joindre en annexe (avec notamment l'apprentissage de l'examen clinique, de la lecture du bilan biologique et des examens prescrits) ;
- préciser les spécialités dans lesquelles le délégué aura une formation de compagnonnage in situ ;
- prévoir les durées de formation notamment de la formation à la lecture de l'ECG et des EFR ;
- une formation ciblant les troubles neuropsychologiques des patients DM1 pourra être proposée ;
- supprimer la phrase « Des contacts ont déjà été pris à plusieurs reprises avec le Professeur Gagnon dont l'équipe est prête à accueillir Madame Chasserieu pour sa formation. » ;

Dans la partie « intervention du délégant » :

- préciser que le délégant ou un médecin désigné par le délégant, acceptant de le remplacer en cas d'absence de celui-ci, doit être joignable et disponible si nécessaire ;
- préciser les situations pouvant nécessiter l'intervention du délégant :
 - o si le patient est peu compliant ;
 - o si aggravation de la pathologie entre deux consultations ;
 - o si le bilan hépatique est modifié ;
 - o si projet de grossesse ou grossesse en cours ;
 - o si demande de conseil génétique ;
- prévoir les situations en cas d'absence du délégant et en cas d'absence du délégué ;

Dans la partie « système d'information » :

- préciser que le médecin traitant, le neurologue de ville et toute autre médecin concerné par le suivi du patient recevront les différents comptes rendus ;
- proposer dans la mesure du possible des outils de communication (courrier aux médecins généralistes, site internet dédié...etc.) sur les particularités de cette pathologie, de manière à ce que les médecins de ville en charge du patient soient mieux informés sur la façon de suivre cette pathologie ;

Dans la partie « retour d'expérience » :

- les effets indésirables non graves sont à lister ;

Dans la partie « processus de prise en charge » :

- à la ligne « informations du patient » :
 - o 1ère colonne : préciser que le délégant recueille le consentement oral du patient,
 - o 4ème colonne : préciser que le critère d'exclusion « absence de suivi par le centre de référence » est de plus de deux ans et non depuis plus de trois ans.
- prévoir dans le tableau le moment auquel le patient remet son consentement écrit ;
- dans la partie « réalisation concrète de la consultation » : préciser que L'IDE procède **à la prescription** et à analyse des résultats biologiques selon le protocole établi (annexe 9) ;
- ajouter dans la ligne consacrée à l'examen cardiologique : « exploration du faisceau de His réalisée par le cardiologue, et Holter rythmique des 24h interprété par le rythmologue » ;
- prévoir un temps pour le bilan musculaire et le bilan ophtalmologique ;

Dans l'annexe 1 :

- supprimer l'identification des personnes mentionnées ;

Dans l'annexe 6 :

- compléter l'interrogatoire de l'aide à la décision cardiologique :
 - o ajouter la recherche de perte de connaissance ;
 - o ajouter après « malaise/syncopes » : « lipothymie » ;
- préciser que l'ECG réalisé sera un ECG 12 dérivations ;
- ajouter la programmation d'un Holter rythmique des 24h qui sera interprété par le rythmologue en charge de cet examen ;
- ajouter après « relecture cardiologique systématique de l'ECG réalisé par l'IDE : soit par le cardiologue présent sur site, soit envoi aux soins intensifs de cardiologie » : « soit par le cardiologue de la consultation pluridisciplinaire après télétransmission. »

Dans l'annexe 9 :

- préciser la liste des examens biologiques prescrits ;

Dans l'annexe 10 :

- supprimer l'identification de la personne mentionnée ;

Le présent avis sera publié au Bulletin officiel de la Haute Autorité de santé.

Fait le 9 juillet 2020.

Pour le collège :
La présidente,
Pr Dominique LE GULUDEC
Signé