



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

GUIDE
MÉTHODOLOGIQUE

**ACTUALISATION DES
RECOMMANDATIONS DE
BONNE PRATIQUE ET DES
PARCOURS DE SOINS**

État des lieux

Validé par le Collège le 23 février 2023

Les recommandations de bonne pratique (RBP) sont définies dans le champ de la santé comme des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données.

Les RBP sont des synthèses rigoureuses de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné, décrites dans l'argumentaire scientifique. Elles ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement dans sa prise en charge du patient, qui doit être celle qu'il estime la plus appropriée, en fonction de ses propres constatations et des préférences du patient.

Descriptif de la publication

Titre	ACTUALISATION DES RECOMMANDATIONS État des lieux
Méthode de travail	Le guide méthodologique est élaboré à partir d'un état des lieux des pratiques des agences élaborant des recommandations de bonnes pratiques européennes et internationales, d'une revue de la littérature et de l'avis d'experts réunis dans un groupe transversal à la HAS. Il a été complété par le recueil de l'expression des besoins des sociétés savantes.
Objectif(s)	Les objectifs de ce projet sont d'identifier les méthodes et les procédures d'actualisation des recommandations de bonne pratique développées par les acteurs du domaine (état des lieux) et de proposer une organisation au sein de la HAS (synthèse et préconisation).
Cibles concernées	Directions et services de la HAS, professionnels de santé et usagers du système de soins
Demandeur	Auto-saisine
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Sophie BLANCHARD-MUSSET, Ph D ; Pierre GABACH, MD ; service des bonnes pratiques (SBP), HAS
Recherche documentaire	Emmanuelle BLONDET, documentaliste, Maud LEFEVRE, assistante documentaliste, Christine PAGES, chef de service de documentation
Auteurs	Sophie BLANCHARD-MUSSET, Ph D Groupe de travail HAS : Frédérique PAGES, Muriel DHENAIN, Emmanuel NOUYRIGAT, Alexandre PITARD, Cédric PAINDAVOINE, Laurence CHAZALETTE, Marie-Olivia CHANDESRIIS, Anne-Françoise PAUCHET-TRAVERSAT, Anne DEPAIGNE-LOTH, Karine PETITPREZ, Laura ZANETTI, Valentine TREPIED, Bertrand MUSSETTA, Jean-Charles LAFARGE, Pierre-Alain JACHET, Pierre LIOT, Pavel SORIANO
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail HAS communiquent leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr
Validation	23 février 2023
Actualisation	
Autres formats	

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication information
5, avenue du Stade de France – 93218 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
© Haute Autorité de santé – février 2023 – ISBN : 978-2-11-167600-8

Sommaire

ACTUALISATION DES RECOMMANDATIONS DE BONNE PRATIQUE ET DES PARCOURS DE SOINS	1
Préambule	6
Synthèse	8
1. Contexte	11
1.1. Glossaire et définitions	11
1.2. Quelle est la durée de vie d'une recommandation ?	12
1.2.1. Quelques retours d'expériences sur la durée de validité des recommandations	12
1.2.2. De manière générale	13
1.3. Quels sont les types d'actualisation ?	13
1.4. Quelles sont les étapes clés de l'actualisation ?	14
1.5. Points clés	15
2. Comment identifier les recommandations à actualiser ?	16
2.1. Systèmes d'identification mis en place par les différents acteurs (agences, sociétés savantes)	16
2.1.1. Expériences fondatrices 2000-2013	16
2.1.2. <i>National Institute for Health and Care Excellence (NICE)</i>	20
2.1.3. <i>Scottish Intercollegiate Guideline Network (SIGN)</i>	23
2.1.4. <i>National Health system quality plan of the Spanish Ministry of Health and Social Policy (Espagne)</i>	24
2.1.5. <i>Cancer Care Ontario (Canada)</i>	28
2.1.6. <i>Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)</i>	32
2.1.7. <i>Canadian Medical Association (CMA)</i>	33
2.1.8. <i>American College of Physicians (ACP)</i>	33
2.1.9. <i>American Academy of Orthopaedic Surgeons (AAOS)</i>	33
2.1.10. <i>Finnish Medical Society Duodecim</i>	34
2.1.11. <i>World Health Organization (WHO)</i>	34
2.1.12. Autres systèmes	35
2.2. Groupe de travail international GIN <i>Updating Guidelines Working Group</i>	35
2.3. Points clés	40
3. Quelle procédure pour actualiser les recommandations ?	42
3.1. Procédure d'actualisation	42
3.1.1. NICE	42
3.1.2. <i>Scottish Intercollegiate Guideline Network (SIGN)</i>	45
3.1.3. Haute Autorité de santé	46

3.1.4. Autres agences sanitaires et organismes professionnels	46
3.1.5. Adaptation de recommandations, ADAPT	46
3.2. Points clés	47
4. Cas des recommandations en période de pandémie Covid-19 : du concept expérimental de <i>Living Guidelines</i> à la réalité	49
4.1. Exemple France réponses rapides Covid-19	49
4.2. Exemple québécois, INESSS	51
4.3. Plateforme internationale, <i>the Covid-19 living recommendation map</i>	51
4.4. Consortium allemand <i>CEOsyst Living evidence synthesis</i>	52
4.5. Consortium <i>Australian Living Evidence Consortium</i> (ALEC)	53
4.5.1. Expérience initiale	53
4.5.2. Recommandations Covid-19	54
4.5.3. Expériences post-pandémie	58
4.5.4. Premier guide méthodologique sur les LGL, octobre 2022	59
4.6. Expériences de l'OMS	59
4.6.1. Recommandations en santé maternelle et périnatale	59
4.6.2. Recommandations Covid-19	60
4.7. Expérience du NICE	62
4.8. Autres retours d'expériences, 17 th GIN Conference 2022	63
4.8.1. Panel sur les LGL, GIN Conference 17 th , 19-23 sept. 2022, Toronto	63
4.9. Points clés	64
Table des annexes	66
Références bibliographiques	70
Participants	73
Abréviations et acronymes	74

Préambule

Enjeux à proposer des recommandations basées sur les preuves valides et actualisées

Dans le domaine de la santé, les **recommandations de bonne pratique (RBP)**, appelées *Clinical Practices Guidelines* (CPG) ou encore *Evidence-Based Guidelines/Guidelines* (GL), sont des propositions développées méthodiquement pour aider les différents acteurs du système de santé (professionnels, patients et usagers, décideurs) à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données (1).

Les RBP sont la synthèse de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné et elles doivent être mises à jour à l'acquisition de nouvelles données significatives.

- En effet, une obsolescence des RBP peut conduire à une pratique qui n'est plus pertinente ou au mésusage d'une pratique médicale ainsi qu'à la perte de confiance des usagers dans les recommandations émises.
- À l'inverse, l'acquisition de nouvelles données peut aussi conforter une pratique innovante et permettre sa diffusion plus large (augmentation de la qualité des niveaux de preuve et de la force des gradations des recommandations).

Afin d'assurer sa crédibilité et sa légitimité, il paraît donc indispensable à chaque promoteur de RBP d'assurer une actualisation qui garantit que les recommandations émises restent valides en intégrant les nouvelles informations, les données disponibles, les nouvelles pratiques ou les préférences des patients et usagers des soins.

Des enjeux transversaux partagés au sein de l'*Evidence-Based Medicine* (EBM)

Ces enjeux sont partagés par l'ensemble des acteurs du domaine (agences de santé, sociétés savantes, associations, fédérations) qui initient des réflexions méthodologiques et mettent en place des programmes d'actualisation des recommandations déjà élaborées et ce très tôt dès la phase d'émergence des recommandations basées sur les preuves (Shekelle *et al.* 2001 (2)). Dans ce contexte, un groupe de travail spécifique, *Updating Working Group*, s'est constitué au sein du réseau international *Guidelines International Network* (GIN), afin de mettre en commun les travaux de ses membres sur l'actualisation des recommandations.

Ces enjeux liés à l'actualisation des données sont aussi partagés par les organismes engagés dans l'élaboration des revues systématiques (RS) et de méta-analyses (MA) (3, 4).

Des enjeux qui évoluent fortement ces dernières années

L'actualisation des RBP est soumise à une formidable évolution technologique et s'accompagne de :

- l'intégration de plus en plus prégnante des solutions de partage (outils digitaux, e-plateformes et bases de recommandations – MAGICapp, GIN database –, logiciels d'aide à la décision, etc.) ;
- l'évolution des méthodes d'élaboration des recommandations vers une standardisation internationale et une accélération des procédures (méthode de gradation GRADE, productions accélérées ou courtes dites *Rapid Guidelines*, recommandations actualisées en temps réel dites *Living Guidelines*).

Si les méthodes et les technologies associées à la mise à jour des recommandations ont considérablement progressé au cours des dernières années, la pandémie de Covid-19 a stimulé encore leur recherche en raison de la nécessité de mettre à jour, de surveiller et d'adopter rapidement des

recommandations actualisées en temps réel pour répondre à cette demande sans précédent de soins fondés sur des données probantes.

Enjeux pour la HAS

En tant qu'agence scientifique chargée « d'élaborer les guides de bon usage des soins ou les recommandations de bonne pratique », la HAS est donc amenée à actualiser ses travaux. Ce besoin est ainsi souligné par les institutionnels et acteurs du paysage sanitaire français et jusqu'à très récemment par le Conseil d'État. Aussi, la HAS souhaite s'engager dans une démarche proactive en matière d'actualisation de ses travaux.

Les objectifs de ce projet sont d'identifier les méthodes et procédures d'actualisation les plus pertinentes pour l'agence.

Avertissement

Dans ce projet, il sera utilisé le terme générique de **recommandations de bonne pratique (RBP)**, ce qui correspond aux termes anglais de *Guidelines* (GL), *Clinical Practice Guidelines* (CPG) ou plus récemment *Evidence-Based Guidelines* (EBP) dans la littérature internationale.

Chaque RBP, quelle que soit la méthode d'élaboration qui a été retenue, **peut intégrer une à plusieurs dizaines de recommandations** individualisées, ou encore dites granulaires, ce qui correspond au terme anglais de *recommendations* dans la littérature. Ce sont ces recommandations qui sont gradées selon un niveau de gradation indiquant la force de la recommandation (système HAS : grade A, B, C, AE).

Les organismes (agences sanitaires, sociétés savantes, associations de patients, etc.) qui élaborent des RBP pourront être désignés aussi par les termes génériques de « développeurs » de RBP ou de « promoteurs » de RBP.

Le terme générique de **technologies de santé (TdS)** sera utilisé pour les actes médicaux, les dispositifs médicaux, les médicaments, les vaccins, voire une nouvelle organisation ou un nouveau parcours de soins, etc.

Synthèse

Messages clés

La durée de vie des recommandations de bonne pratique (RBP) est variable selon les domaines

De manière consensuelle, la durée de vie des recommandations être comprise entre 3 et 5 ans. Elle peut être plus réduite, essentiellement en raison de l'apparition sur un cycle plus court et rapide de nouvelles données.

Une obsolescence des RBP peut conduire à une pratique qui n'est plus pertinente ou au mésusage d'une pratique ainsi qu'à la perte de confiance dans les recommandations émises. À l'inverse, l'acquisition de nouvelles données peut conforter une pratique innovante et permettre sa diffusion plus large.

Par ailleurs, la durée de vie d'une RBP dépend de plusieurs autres facteurs, en particulier la nature de l'état de santé de la population en question ainsi que l'importance et la priorité de la thématique accordées dans le système de santé par les professionnels et usagers.

Afin d'assurer sa crédibilité et sa légitimité, il paraît donc indispensable à chaque promoteur de RBP de produire une actualisation qui garantit que les RBP émises restent valides en incorporant les nouvelles informations, données disponibles, nouvelles pratiques ou préférences des patients et usagers des soins.

L'actualisation des RBP nécessite que chaque étape de son processus soit la plus systématique et reproductible possible, afin d'être aussi rigoureuse que la RBP originale.

L'actualisation peut être programmée et/ou sélective

Il est possible de mettre en place un programme d'actualisation des RBP sur différentes modalités selon que l'actualisation des RBP est réalisée de manière programmée à des périodes définies *a priori* ou qu'elle est réalisée de manière sélective (ciblée sur certaines thématiques). L'actualisation programmée et l'actualisation sélective peuvent être combinées selon des modalités à définir par les développeurs de RBP.

L'identification des recommandations à actualiser peut être programmée à une date précise à partir de la date de diffusion de la RBP initiale (ex. : de 3 à 5 ans). Il peut être décidé un monitoring plus court pour les domaines où l'apparition de nouvelles données est connue.

L'identification des recommandations à actualiser peut aussi être réservée à certains domaines jugés prioritaires (selon des critères à déterminer).

L'identification des recommandations à actualiser nécessite :

- d'identifier les nouvelles données disponibles et d'évaluer leur impact sur les recommandations existantes ;
- de déterminer le nouveau statut des recommandations existantes.

Un programme de surveillance est souvent basé sur une approche proactive associant à un examen programmé effectué régulièrement à date préétablie la possibilité de réagir à tout élément d'intérêt.

1) Identification par une veille des nouvelles données disponibles

La veille permet d'identifier les nouvelles données ayant potentiellement un impact sur les recommandations en cours. Elle se réalise par l'interrogation de différentes sources d'informations présélectionnées et selon des modalités à définir et/ou à combiner.

De manière générale, l'identification des nouvelles données se fait selon deux voies d'alerte pouvant être associées :

- une veille documentaire/bibliographique, ciblée (stratégie de recherche initiale ou amendée) et/ou restreinte aux sources d'informations majeures du domaine ;
- l'alerte directe par les experts du domaine et/ou les usagers des soins selon des modalités à définir (collaboration en réseau de veille, alerte via le web, questionnaire formalisé, etc.).

2) Évaluation du nouveau statut des recommandations

La synthèse des nouvelles données disponibles et la formalisation des avis des professionnels de santé sur le besoin d'actualisation conduisent à qualifier la nécessité d'actualisation et doivent permettre, aussi, de prioriser les actualisations à réaliser.

Les ressources disponibles pour les programmes d'actualisation sont généralement limitées et peuvent entraîner la **sélection de critères de priorisation** afin d'effectuer une sélection des actualisations à réaliser (ex. : changement attendu du grade de la recommandation au détriment de la simple réaffirmation du grade, taille de la population cible, etc.).

À l'issue de cette étape, les recommandations sont classées en différentes catégories pour lesquelles les actions à suivre sont différentes :

- **recommandations nécessitant une actualisation complète** (tous les domaines de la RBP initiale sont à traiter) ;
- **recommandations nécessitant une actualisation partielle** (avec ou sans nouveaux domaines/questions/PICO à traiter) ;
- **recommandations toujours valides** (actualisation non nécessaire ou reportée ultérieurement, à une date ultérieure déjà définie ou non) ;
- **recommandations obsolètes** (documents associés à archiver, statut à renseigner sur site).

Le statut de l'ensemble des RBP émises par l'organisme développeur, en particulier la liste de celles en cours d'actualisation et de celles obsolètes, devrait être disponible sur le site afin d'en informer les utilisateurs et d'assurer la transparence.

Procédures d'actualisation des recommandations

L'actualisation des recommandations peut se réaliser selon deux modalités différentes :

- procédure d'élaboration dite « classique » des RBP ;
- procédure d'élaboration de l'actualisation spécifique, le plus souvent allégée ou rapide.

Procédure classique

Dans la très grande majorité des cas, l'actualisation est réalisée selon la procédure initialement retenue pour l'élaboration des précédentes RBP.

Le calendrier de réalisation, en particulier la présence ou non d'une phase de cadrage, dépend alors du niveau et du type d'actualisation à réaliser (actualisation complète ou partielle, avec ou sans nouveaux domaines à traiter, nécessitant ou non un nouveau cadrage).

Procédure spécifique et procédure sur le mode agile

Bien que plus rare, une procédure spécifique peut être élaborée afin d'assouplir et d'accélérer la mise à disposition des nouvelles recommandations actualisées.

Dans ce cas, la procédure est adaptée à la nature et au nombre de recommandations et questions/domaines à actualiser.

Les dernières années ont vu apparaître des procédures d'élaboration de recommandations sur un mode rapide ou accéléré. Il est apparu que de nombreuses étapes de la procédure d'élaboration classique peuvent être **soumises à adaptation pour rendre plus agile le processus** : cadrage facultatif réservé à l'existence de nouvelles questions à traiter, nombre restreint de questions à actualiser, nombre de réunions restreint et/ou visioconférences, consultation des groupes d'experts adaptée à la thématique, consultation élargie réservée à certaines situations, utilisation de questionnaire électronique pour recueillir l'avis des experts, pas de consultation extérieure/d'experts en absence de controverse sur les données probantes, réalisation par des méthodologistes en interne, etc.

Il peut être aussi envisagé d'adopter les analyses de la littérature réalisées en externe ou d'adapter au contexte national des RBP déjà existantes internationales selon des procédures définies au niveau international : méthode *ADAPTE*, méthode *Guideline Adaptation – GRADE Adolopment*, etc.

Vers un nouveau standard : les recommandations actualisées en temps réel ou *Living Guidelines* ?

La pandémie de Covid-19 a fait naître des expériences réussies de recommandations actualisées en temps réel, dénommées *Living Guidelines* (LGL). L'heure est aux retours d'expériences en la matière ainsi qu'à l'extension de ces méthodes rapides dans d'autres thématiques. Selon de nombreux acteurs du domaine, il s'agit même du nouveau modèle standard de réalisation des RBP. En incorporant continuellement les nouvelles données probantes, ces méthodes permettent de maintenir l'actualité des recommandations.

Si leur fiabilité et leur rigueur d'élaboration semblent acquises par l'utilisation des standards de qualité déjà adoptés pour les méthodes classiques d'élaboration des RBP, les LGL nécessitent cependant des moyens, humains et financiers, très importants et cela pose des questionnements quant à leur extension systématique à d'autres domaines.

Selon les premiers auteurs, la mise en place d'un processus de LGL nécessite la priorisation des domaines où l'actualisation des recommandations est nécessaire. Selon la majorité de ces auteurs, les approches LGL sont appropriées lorsque :

- les recommandations sont une priorité pour la prise de décision ;
- la nature des recommandations (en faveur ou en défaveur d'une technologie de santé, faible/forte/conditionnelle) est susceptible de changer à l'émergence de nouvelles données ;
- de nouvelles données probantes sont susceptibles d'être disponibles rapidement.

Par ailleurs, la pandémie a montré la nécessité de partager des standards communs, mais aussi de faciliter l'accès aux données, comme sur des e-plateformes dont l'utilisation est croissante au sein des membres du réseau international GIN (ex. : plateforme Covidence, plateforme MAGICapp, etc.).

1. Contexte

1.1. Glossaire et définitions

Un groupe de travail international, *GIN Updating Working Group*, spécifique sur la thématique de l'actualisation, a été constitué au sein du réseau *Guidelines International Network* (GIN) sous l'impulsion du centre Cochrane ibérique et du NICE. La HAS est membre du groupe depuis sa création.

Pour les membres du groupe de travail, les trois phases essentielles à une stratégie de mise à jour sont les suivantes :

1. l'identification de nouvelles données pertinentes ;
2. l'évaluation de l'impact de ces nouvelles données sur les recommandations en cours et la nécessité d'une mise à jour ;
3. l'évaluation et, si nécessaire, la modification des recommandations.

En 2018, afin de faciliter les échanges entre les acteurs du domaine, le *GIN Updating Working Group* a publié un glossaire (5) concernant la structure, la terminologie et les définitions au niveau des différents domaines de la thématique (voir annexe pour détails).

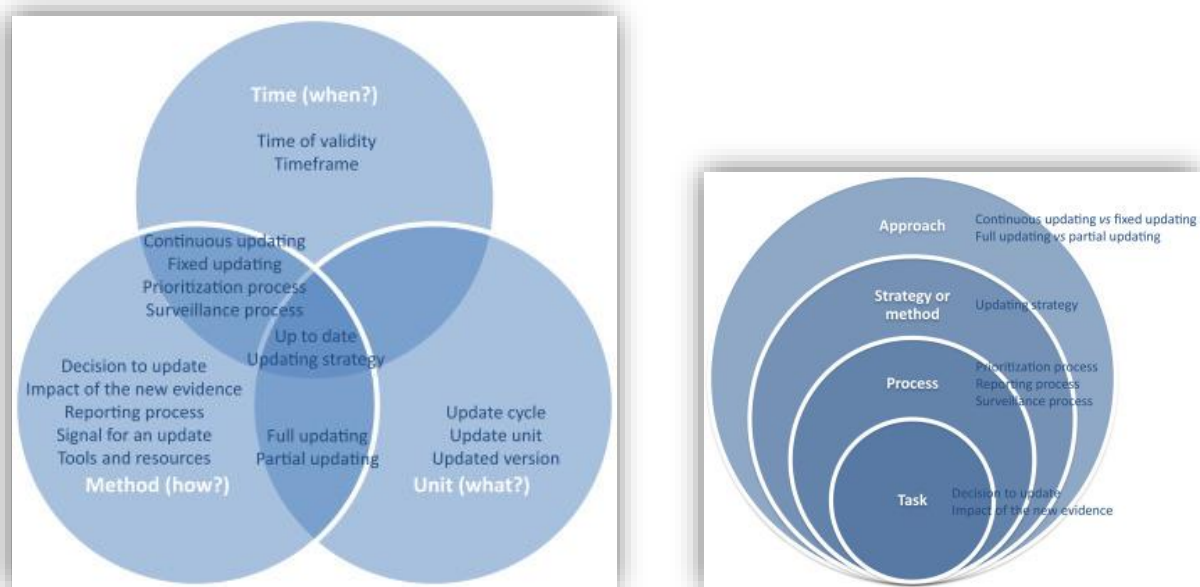


Figure. Domaines liés à l'actualisation des recommandations. Source : Martínez García L, Pardo-Hernández H, Sanabria AJ, Alonso-Coello P, Penman K, McFarlane E. Guideline on terminology and definitions of updating clinical guidelines: The Updating Glossary. *J Clin Epidemiol* 2018;95:28-33. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.11.023> (5)

L'actualisation est définie comme l'ensemble de processus itératifs basé sur une méthodologie explicite et systématique qui implique l'identification et l'évaluation des nouvelles données qui n'avaient pas été incluses dans la version actuelle des recommandations. Si des données pertinentes sont identifiées, leur impact attendu sur les recommandations est évalué et les recommandations sont modifiées si nécessaire.

La surveillance, *surveillance process/monitoring process*, est définie comme la détection des nouvelles données et l'évaluation de leur impact sur les recommandations en cours. La détection pouvant inclure des recherches bibliographiques, des enquêtes réalisées auprès des experts ou via des systèmes d'alertes. La surveillance, ou veille, est un processus continu, prospectif et actif.

1.2. Quelle est la durée de vie d'une recommandation ?

La durée de vie des recommandations est variable selon les domaines. Plusieurs retours d'expériences ont amené à considérer que de manière générale la durée de vie des recommandations estimée est comprise entre 3 et 5 ans.

1.2.1. Quelques retours d'expériences sur la durée de validité des recommandations

Une problématique récurrente à l'actualisation des RBP est la rapidité d'évolution des connaissances qui peut différer d'un domaine à l'autre ; la fréquence de surveillance doit donc être variable. Le rythme de la surveillance est à estimer à partir de la fréquence d'apparition de nouvelles données. Celles-ci peuvent également apparaître dans un domaine qui évolue habituellement peu ou pas avec l'arrivée d'une technologie de santé innovante créant un saut/une rupture technologique.

Outre la vitesse d'apparition des données scientifiques dans un domaine donné, variable selon celui-ci, la durée de vie d'une RBP nécessitant une actualisation dépend de plusieurs autres facteurs, en particulier la nature de l'état de santé de la population en question, ainsi que l'importance et la priorité de la thématique accordées dans le système de santé.

Dès les années 2000, les travaux de Shekelle *et al.* (2) (6) ont cherché à recenser les situations qui conduisent à la nécessité d'actualisation des recommandations :

- publication de données conduisant à une modification de la balance bénéfices/risques des interventions existantes ;
- publication de résultats considérés comme importants ou mesurant les effets d'une intervention à l'aide de nouveaux critères de jugement pertinents ;
- mise à disposition de nouvelles interventions préventives, diagnostiques ou thérapeutiques ;
- modifications dans la valeur donnée à des résultats scientifiques dans un nouveau contexte démographique, social, culturel ou politique ;
- publications de données de pratiques montrant que la pratique courante des recommandations est devenue soit optimale soit au contraire non optimale/utilisée ;
- modifications de la disponibilité ou de l'accessibilité des ressources dans le système de soins.

L'année suivante, mandatées par l'AHRQ, les équipes de Shekelle ont cherché à déterminer la « courbe de survie » des 17 RBP publiées entre 1990 et 1996 :

- selon leur modèle associant avis d'experts et recherche documentaire ciblée et restreinte aux revues et publications majeures, sur les 17 RBP étudiées, il a été déterminé que 7 RBP devaient bénéficier de modifications majeures, 6 RBP de modifications mineures ; 3 RBP étaient obsolètes ;
- malgré certaines limites (faible nombre de RBP, absence de dates de publication), il a pu être estimé que 10 % des recommandations étaient obsolètes après 3,6 ans [IC 95 % 2,6-4,6] et que 50 % des recommandations étaient obsolètes après 5,8 ans [IC 95 % 5,0-6,6]. Pour les auteurs, la validité des recommandations devrait donc être évaluée tous les 3 ans.

Ils ont proposé un premier modèle pour évaluer le besoin d'actualisation des recommandations (voir annexe).

Plus récemment, en 2014, une nouvelle étude du *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) (7) a rapporté que près de 86 % des recommandations étaient toujours valides à 3 ans de leur publication et ont rapporté une durée de vie médiane de 60 mois [IC 95 % 51-29] (8).

Une équipe du centre Cochrane espagnol a rapporté que 25 % des 113 recommandations incluses dans 4 CPG datant de 4 ans étaient à actualiser et a recommandé une actualisation programmée à 3 ans de leur publication (9).

1.2.2. De manière générale

Si, depuis ces travaux, il est généralement admis par les promoteurs de RBP que la durée de vie des recommandations est comprise entre 3 et 5 ans et que la nécessité d'actualisation doit être envisagée à ces périodes, il ne doit pas être négligé que la durée de vie d'une recommandation peut être plus courte, essentiellement en raison de l'apparition sur un cycle plus court et rapide de nouvelles données (ex. : domaine de la cancérologie, médicaments, etc.).

Outre la vitesse d'apparition des données scientifiques dans un domaine donné, variable selon celui-ci, la durée de vie d'une RBP nécessitant une actualisation peut dépendre de plusieurs autres facteurs, tels que la nature de l'état de santé de la population en question, mais aussi l'importance et la priorité de la thématique accordées dans le système de santé.

L'actualisation des RBP nécessite que chaque étape de son processus soit la plus systématique et reproductible possible, afin d'être aussi rigoureuse que la RBP originale et de suivre les mêmes principes que l'*Evidence-Based Medicine*.

1.3. Quels sont les types d'actualisation ?

Dès 2011, l'équipe du NICE distinguait trois approches différentes pour actualiser les RBP :

- **l'actualisation idéale en temps réel ;**
- **l'actualisation basée sur des périodes régulières ;**
- **l'actualisation sélective spécifique des sujets/domaines d'intérêt.**

L'actualisation en temps réel, *Living Updating*, correspondant au modèle idéal d'une évaluation associée à la production de recommandations pour les nouveaux traitements, mais cette approche est théorique et coûteuse en ressources.

Cette approche fait écho au concept de *Living Guidelines* selon lequel les RBP sont monitorées et actualisées de manière continue.

L'actualisation programmée sur des périodes régulières, *time-based approach*, en conformité avec la mise en évidence d'une obsolescence prédéterminée à distance de la publication initiale (de manière générale entre 3 et 5 ans).

Cette approche est similaire à celle retenue pour l'actualisation des revues systématiques par la Cochrane (réévaluation tous les 2 ans de la nécessité d'actualiser les revues). Tout comme l'actualisation en temps réel, cette approche est consommatrice de temps et de ressources, au même titre que l'élaboration d'une RBP *de novo*.

L'actualisation sélective basée sur un programme défini sur des priorités, *priority-setting approach*, permettant la concentration des ressources sur les domaines prioritaires, les plus utiles, soit par le changement rapide de la nature des recommandations, soit par la réaffirmation de recommandations qui ont été depuis réinvestiguées.

Cette approche nécessite une veille proactive des données de la littérature disponibles et l'engagement fort des utilisateurs des RBP qui sont souvent impliqués dans le processus.

Les thématiques prioritaires doivent être définies. Il peut s'agir des questions clés des RBP, les recommandations devenues obsolètes ou celles soumises à controverse ou incertitude.

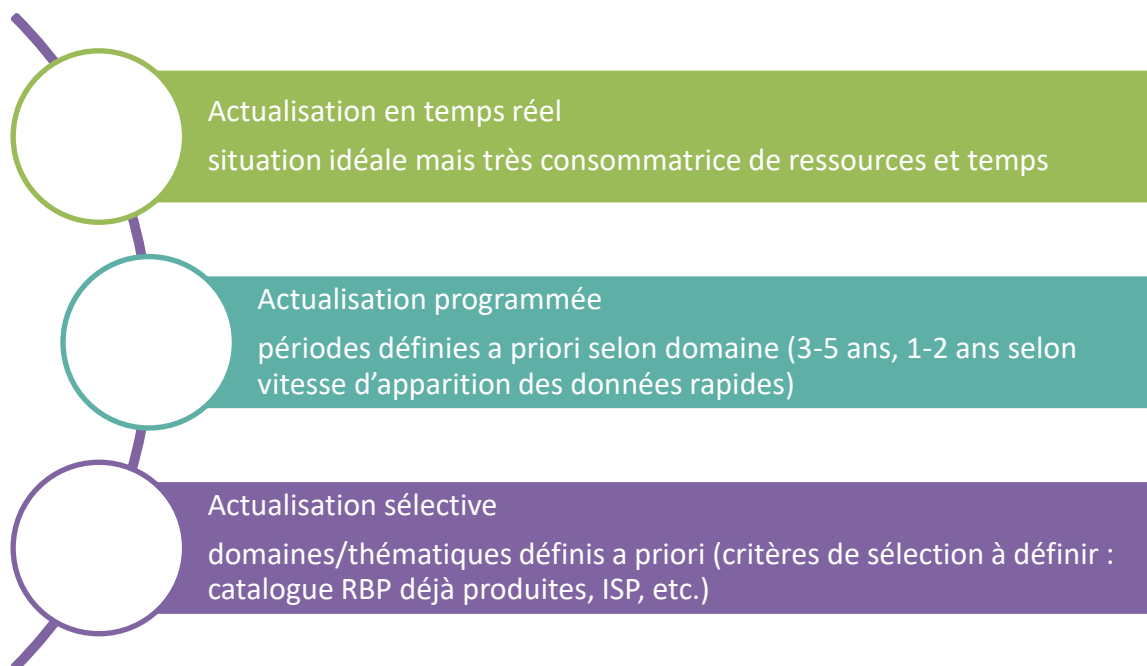


Figure. Les différents types d'actualisation

1.4. Quelles sont les étapes clés de l'actualisation ?

Le processus d'actualisation des RBP se décline en trois étapes :

1. **L'identification des nouvelles données probantes**
2. **L'évaluation de leur impact sur les recommandations existantes**
3. **La procédure d'actualisation en elle-même, si nécessaire**

Les deux premières étapes fondent le premier volet qui a pour objectif de qualifier le besoin/la nécessité d'actualiser des recommandations existantes.

Lors de ces phases, il s'agit de répondre aux questions suivantes :

- De nouvelles données sont-elles disponibles depuis la publication originale ?
- Ces nouvelles données affectent-elles de manière significative les recommandations initiales ?
- La gradation des recommandations originales demeure-t-elle identique ?
- Quel est le nouveau statut des recommandations ?

À l'issue de cette étape, les recommandations à actualiser en priorité sont sélectionnées. Les questions qui doivent être traitées dans l'actualisation (initiales, nouvelles questions) sont définies.

Lors de la 3^e étape, l'actualisation en elle-même, les éléments à déterminer sont les suivants :

- Quelles sont les procédures à adopter (classique ou spécifique à l'actualisation) ?
- Comment est réalisée cette actualisation (étapes et actions nécessaires) et par qui (acteurs, présence/rôle des acteurs ayant participé aux RBP initiales – développeurs, experts, méthodologistes –, gestion des conflits d'intérêts, etc.) ?

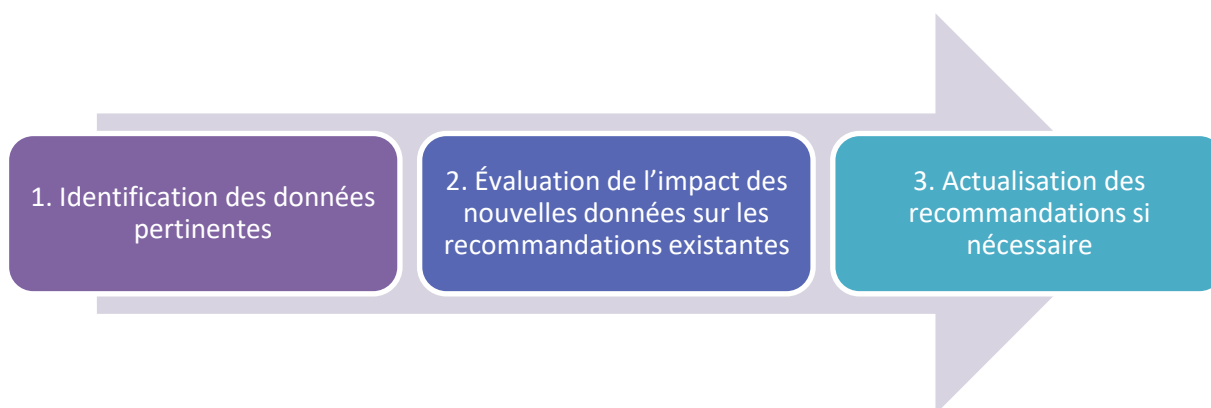


Figure. Les trois étapes du processus d'actualisation des recommandations

1.5. Points clés

Durée de vie des RBP

La durée de vie des recommandations est variable selon les domaines. De manière générale, la durée de vie des recommandations être comprise entre 3 et 5 ans. Elle peut être plus réduite, essentiellement en raison de l'apparition sur un cycle plus court et rapide de nouvelles données.

Une obsolescence des RBP peut conduire à une pratique qui n'est plus pertinente ou au mésusage d'une pratique ainsi qu'à la perte de confiance dans les recommandations émises.

Outre la vitesse d'apparition des données scientifiques dans un domaine donné, variable selon celui-ci, la durée de vie d'une RBP nécessitant une actualisation dépend de plusieurs autres facteurs, en particulier la nature de l'état de santé de la population en question ainsi que l'importance et la priorité de la thématique accordées dans le système de santé.

Afin d'assurer sa crédibilité et sa légitimité, il paraît donc indispensable à chaque promoteur de RBP de produire une actualisation qui garantit que les RBP émises restent valides en incorporant les nouvelles informations, données disponibles, nouvelles pratiques ou préférences des patients et usagers des soins.

L'actualisation des RBP nécessite que chaque étape de son processus soit la plus systématique et reproductible possible, afin d'être aussi rigoureuse que la RBP originale.

L'actualisation peut être programmée et/ou sélective

Il est possible de mettre en place un programme d'actualisation des RBP sur différentes modalités selon que l'actualisation des RBP est réalisée de manière programmée à des périodes définies *a priori* ou qu'elle est réalisée de manière sélective (ciblée sur certaines thématiques). L'actualisation programmée et l'actualisation sélective peuvent être combinées selon des modalités à définir par les développeurs de RBP.

- ➔ L'identification des recommandations à actualiser peut être programmée à une date précise à partir de la date de diffusion de la RBP initiale (3 à 5 ans). Il peut être décidé un monitoring plus court pour les domaines où l'apparition de nouvelles données est connue.
- ➔ L'identification des recommandations à actualiser peut être réservée à certains domaines jugés prioritaires dans le système de soins (selon des critères à déterminer).

2. Comment identifier les recommandations à actualiser ?

Un programme d'actualisation des RBP doit être mis en place par les organismes producteurs de RBP afin de mettre en évidence la nécessité et le besoin de leur actualisation. Il repose sur un processus de veille ou de surveillance qui permet d'identifier les nouvelles données ayant potentiellement un impact sur les recommandations en cours.

L'identification des recommandations à actualiser nécessite de :

1. identifier les nouvelles données disponibles et évaluer leur impact sur les recommandations existantes ;
2. déterminer le nouveau statut des recommandations.

La veille permet d'identifier les nouvelles données ayant potentiellement un impact sur les recommandations en cours.

Elle se réalise par l'interrogation de différentes sources d'informations présélectionnées et selon des modalités à définir et/ou à combiner.

De manière générale, l'identification des nouvelles données se fait selon deux voies pouvant être associées :

- ➔ une veille documentaire, souvent appelée *horizon scanning* dans la littérature internationale, plus ou moins ciblée (stratégie de recherche initialement utilisée dans la RBP ou stratégie amendée) et/ou veille restreinte aux sources d'informations majeures du domaine (5-10 publications généralistes à fort impact, publications de spécialités majeures) ;
- ➔ l'alerte directe par les experts du domaine et/ou les usagers des soins selon des modalités à définir (collaboration d'experts/usagers en réseau de veille, alerte via le site web de l'organisme développeur, questionnaire formalisé disponible sur site, etc.).

Elle nécessite en outre de recueillir l'avis des experts et usagers des soins et/ou préférences des patients au regard des nouvelles données.

2.1. Systèmes d'identification mis en place par les différents acteurs (agences, sociétés savantes)

2.1.1. Expériences fondatrices 2000-2013

Dès le début des années 2000, plusieurs équipes américaines se sont interrogées sur les meilleures méthodes pour identifier les recommandations devant être actualisées (2, 6, 10) concernant la recherche d'une méthode optimale d'actualisation des recommandations intégrant des systèmes d'alertes basées sur la veille documentaire et/ou les experts du domaine.

L'identification par procédure mixte : veille documentaire ciblée et alertes par les experts (méthode Shekelle, 2001)

En 2001, mandatés par l'AHRQ, Shekelle *et al.* (6) ont cherché à déterminer la validité de 17 RBP disponibles publiées entre 1990 et 1996 et à estimer leur durée de validité par des courbes de survie.

L'identification des nouvelles données et connaissances a été réalisée par les deux voies suivantes.

- ➔ Recherche documentaire ciblée

Recherche bibliographique limitée aux revues, éditoriaux et commentaires publiés depuis la fin de chaque RBP dans : 5 revues majeures (*Annals of Internal Medicine*, *British Medical Journal*, *JAMA*, *The Lancet* and *New England Journal of Medicine*), les revues clés dans la spécialité concernée, et recherche des autres RBP publiées sur le site de la *National Guideline Clearinghouse* et les sites d'autres organisations développant les RBP.

➔ Enquête auprès des professionnels

Les experts ont participé ou non à la RBP initiale. Trois questions pour chaque recommandation de la RPP leur ont été posées :

- Q1 : « Êtes-vous informé de nouveaux développements ou preuves dans le domaine relatif à cette recommandation ? »
- Q2 : « Ces nouveaux développements ou preuves sont-ils suffisants pour invalider cette recommandation ? »
- Q3 : « De nouvelles recommandations doivent-elles être incluses dans cette RBP ? »

À l'issue de cette recherche d'information et de l'examen des données, le statut des recommandations est établi selon trois catégories :

- **modifications majeures requises** : de nouvelles preuves ont été identifiées ayant un impact sur des recommandations diagnostiques ou thérapeutiques et conduisent au retrait des RBP ;
- **modifications mineures requises** : les principales recommandations diagnostiques ou thérapeutiques sont valides, mais il a été identifié des données pouvant conduire à modifier ou affiner d'autres recommandations, sans nécessiter le retrait des RBP ;
- **pas de modifications avec des RBP toujours valides.**

Selon le modèle associant avis d'experts et recherche documentaire ciblée et restreinte aux revues et publications majeures, sur les 17 RBP étudiées, il a été déterminé que 7 RBP devaient subir des modifications majeures, 6 RBP des modifications mineures, 3 RBP étaient encore valides, et qu'il était impossible de conclure sur la validité ou l'obsolescence de 1 RBP.

Les auteurs ont proposé que pour chaque recommandation publiée, il soit instauré un groupe multidisciplinaire ayant pour mission d'en assurer la révision continue ainsi qu'une veille documentaire, tous les 6 à 12 mois, destinées à alerter le groupe en cas de publication de données importantes. De même, la diffusion des RBP sous format électronique (html) permet à tout moment une mise à jour spécifique des recommandations devant être actualisées et d'en assurer la diffusion rapide auprès des utilisateurs.

Identification par une veille documentaire ciblée, méthode Gartlehner *et al.*, 2004

En 2002, Gartlehner *et al.* (10) ont modifié la méthode de Shekelle et l'ont comparée à celle utilisée pour l'élaboration des recommandations par l'*U.S. Preventive Services Task Force* (méthode traditionnelle). La méthode révisée comprenait une recherche bibliographique plus ciblée à partir des revues indexées à l'*Abridged Index Medicus* (AIM) et, si nécessaire, dans certaines revues de spécialité non indexées à l'AIM, ainsi que la demande d'avis d'experts. Les résultats ont montré que si la méthode révisée permettait d'identifier moins de publications que la méthode traditionnelle de Shekelle, aucune des études manquantes n'était susceptible de modifier le résultat concernant la validité des recommandations.

D'après ses auteurs, la méthode révisée de Gartlehner *et al.* (10) fournirait une méthode efficace et acceptable pour juger si une recommandation nécessite d'être actualisée, et ce malgré certaines limitations à ces travaux (recommandations portant uniquement sur des thématiques de dépistage,

recommandations sur des thèmes n'ayant pas de nombreuses recherches en cours, recherche limitée à Medline).

Cette étude a été de nouveau soumise à publication en 2008 (11).

Identification selon le groupe *Updating Guidelines Working Group*

Selon les résultats de l'enquête (12) réalisée en 2009 par le groupe *Updating Guidelines Working Group*, auprès de 36 développeurs de RBP, l'identification des RBP à actualiser est basée sur plusieurs stratégies de veille :

- ➔ une veille documentaire basée sur les stratégies de recherches documentaires initiales. Celle-ci est complétée par un système de veille ciblée qui est une revue systématique de sources d'informations présélectionnées, encore appelé *horizon scanning*, afin d'identifier les nouvelles technologies de santé et nouveaux traitements (56 %, 20/36) ;
- ➔ une veille documentaire basée sur les stratégies de recherches documentaires initiales modifiées afin d'être plus spécifiques que sensibles (*more specific rather than sensitive*) (40 %, 14/36) ;
- ➔ une veille documentaire basée sur les stratégies de recherches documentaires initiales sans modification (30 %, 10/36) ou sur d'autres stratégies non détaillées (20 %, 7/36).

En outre, la décision d'actualiser une RBP est prise par le groupe promoteur initial dans plus de la moitié des cas (50 %, 18/36) ou par un groupe d'experts/commission d'experts (42 %, 15/36). Les participants et auteurs de la RBP originale (89 %, 32/36) ainsi que les équipes des agences/organismes (83 %, 30/36) sont impliqués dans le processus d'actualisation. Interviennent aussi de nouveaux groupes d'experts (70 %, 25/36), les spécialistes et les relecteurs externes (56 %, 20/36) initialement consultés.

Lors de l'examen pour décider de l'actualisation, l'ensemble des recommandations de la RBP et le texte complet des recommandations sont contrôlés en majorité par les promoteurs (81 %, 29/36) ; ainsi que les questions clés et les recommandations clés (70 %, 25/29), mais moins fréquemment les annexes et l'information aux patients.

Identification par les experts du domaine, expérience HAS, 2005

En 2005, une enquête interne au service des bonnes pratiques professionnelles (SBPP) a été réalisée afin de déterminer le statut des 30 RBP datées de plus de 5 ans, publiées entre 1993 et 2000 et n'ayant pas fait l'objet d'actualisation. Il s'agissait de tester une méthode d'identification des RBP obsolètes basée sur l'avis des experts du domaine. Cette enquête a été réalisée par questionnaires auprès d'experts désignés par les sociétés savantes correspondantes aux thèmes des RBP.

Sur les 435 experts sollicités mandatés par leurs sociétés savantes respectives, 226 experts (52 %) ont répondu au questionnaire leur demandant dans une 1^{re} étape si les RBP dans leur domaine d'activité devaient être actualisées ou non et sur quels arguments. Il leur a été demandé lors d'une 2^e étape de définir et hiérarchiser les questions/parties à actualiser.

À l'issue de l'enquête, selon les experts, 23 des RBP devaient être actualisées, 3 RBP étaient toujours valides ; pour 4 d'entre elles, les avis étaient partagés.

Cette enquête a permis d'identifier les points forts et les limites d'une veille fondée uniquement sur l'avis des professionnels de santé :

- procédure d'enquête longue sur 15 mois, avec nécessité de relance(s). Il avait été proposé qu'un contact direct sur site web au moyen d'une adresse mail spécifique et d'une grille d'alerte directe et/ou une collaboration pérenne pourraient être plus appropriés et à privilégier ;

- taux variable de réponses ;
- une argumentation a été apportée par les experts pour près de 70 % des réponses favorables à une actualisation avec la mention de références, publications, communications à des congrès ;
- divergence possible entre les experts sur le statut de la RBP (l'avis des professionnels est à formaliser et à compléter par la propre analyse en interne par les services méthodologistes et la détermination des données de la littérature disponibles).

Programme « standards, options, recommandations » (SOR), 1993-2005

Si l'élaboration de RBP dans le domaine de la cancérologie a subi une évolution avec la création en 2005 de l'Institut national du cancer (INCa), l'organisme précurseur – la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) – avait initié, en 1993, un programme « standards, options et recommandations » (SOR), qui proposait des recommandations pour la pratique clinique (RPC) dans le domaine de la cancérologie régulièrement actualisées selon une méthode mixte dont les enseignements restent valides (13-15).

Cette coopération nationale regroupait, autour des centres de lutte contre le cancer, des partenaires des secteurs publics, privés et plusieurs sociétés savantes.

L'élaboration des SOR reposait sur une revue et une analyse critique des données actuelles de la science par un groupe de travail multidisciplinaire composé d'experts issus de toutes les disciplines de la cancérologie, de méthodologistes et de documentalistes. Elle a permis de définir, sur la base du niveau de preuve scientifique et du jugement argumenté des experts, des « standards », des « options » et des « recommandations ».

En complément de ce programme, il a été développé par les équipes du programme SOR une veille technologique et scientifique pour anticiper l'actualisation des recommandations. Selon leurs auteurs, la validité des recommandations repose sur leur actualisation au même titre que sur la rigueur d'élaboration du développement initial.

Deux approches pour évaluer la nécessité d'actualiser les RBP ont été décrites et utilisées :

- ➔ la 1^{re} consiste à mettre à jour les RBP à des dates programmées, lorsqu'il est certain qu'elles puissent être considérées comme obsolètes (en général > 5 ans) ;
- ➔ la 2^e consiste à surveiller les données et à mettre à jour les recommandations dès qu'une nouvelle information pertinente devient disponible.

Une problématique récurrente à l'actualisation des RBP est que la rapidité d'évolution des connaissances diffère d'un domaine à l'autre ; la fréquence de surveillance doit donc être variable. Le rythme de la surveillance est à estimer à partir de la fréquence d'apparition de nouvelles données. De nouvelles données peuvent également apparaître dans un domaine qui évolue habituellement peu ou pas.

Le programme SOR a reposé sur deux méthodes :

- **Une veille systématique programmée à intervalle régulier**

La veille systématique programmée est basée sur la recherche des essais randomisés, de revues systématiques, de RBP et de données règlementaires.

Réalisée en collaboration avec des experts du domaine, elle se décline sur la collecte des données à partir de différentes sources d'informations, la sélection et la priorisation de ces informations puis sur l'évaluation de leur impact sur les recommandations initiales afin d'identifier celles qui nécessitent une mise à jour.

Elle était programmée sur les périodes de 1, 2 et 3 ans en fonction du nombre d'essais contrôlés randomisés publiés par an dans le domaine concerné ainsi que de l'incidence et la mortalité associées à la pathologie.

– Une veille non programmée basée sur un système d'alertes en continu

La veille non programmée par alerte était basée sur l'évaluation de la validité des recommandations émises en réponse à des informations alertant sur le fait qu'une recommandation nécessitait une actualisation. Ce recueil d'informations en continu est réalisé à travers la consultation en continu d'experts selon différentes modalités possibles : envoi de formulaire d'alerte directe disponible sur le site, lors de rencontres dédiées ou informelles auprès de groupes professionnels organisés – sociétés savantes, groupes institutionnels, etc. –, réalisation d'enquêtes individuelles régulières auprès d'experts du domaine ; etc.

À la suite de la création de l'Institut national du cancer (INCa) en 2005 et de la disparition du programme SOR, le système Nota Bene Cancer a été mis en place. Il correspond à un bulletin hebdomadaire de veille bibliographique mis à disposition de tous les acteurs de la lutte contre le cancer.

Enquête de pratique au sein du réseau GIN, 2009

Une enquête de pratique réalisée en 2009 (12) auprès de 36 membres du réseau international GIN a rapporté que l'identification des RBP à actualiser pouvait être basée sur plusieurs stratégies de veille :

- ➔ une veille documentaire basée sur les stratégies de recherches documentaires initiales. Celle-ci est complétée par un système de veille ciblée qui est une revue systématique de sources d'informations présélectionnées, encore appelé *horizon scanning*, afin d'identifier les nouvelles technologies de santé et nouveaux traitements (56 %, 20/36) ;
- ➔ une veille documentaire basée sur les stratégies de recherches documentaires initiales modifiées afin d'être plus spécifiques que sensibles (*more specific rather than sensitive*) (40 %, 14/36) ;
- ➔ une veille documentaire basée sur les stratégies de recherches documentaires initiales sans modification (30 %, 10/36) ou sur d'autres stratégies non détaillées (20 %, 7/36).

En outre, la décision d'actualiser une RBP est prise par le groupe promoteur initial dans plus de la moitié des cas (50 %, 18/36) ou par un groupe d'experts/commission d'experts (42 %, 15/36). Les participants et auteurs de la RBP originale (89 %, 32/36) ainsi que les équipes des agences/organismes (83 %, 30/36) sont impliqués dans le processus d'actualisation. Interviennent aussi de nouveaux groupes d'experts (70 %, 25/36), les spécialistes et les relecteurs externes (56 %, 20/36) initialement consultés.

Lors de l'examen pour décider de l'actualisation, l'ensemble des recommandations de la RBP et le texte complet des recommandations sont contrôlés en majorité par les promoteurs (81 %, 29/36) ; ainsi que les questions clés et les recommandations clés (70 %, 25/29), mais moins fréquemment les annexes et l'information aux patients.

2.1.2. National Institute for Health and Care Excellence (NICE)

À ce jour, le NICE recense un portfolio de plus de 270 recommandations publiées et s'accorde sur une durée de vie médiane de 60 mois selon l'enquête réalisée par Alderson *et al.* en 2014 (8).

En 2014, le nouveau guide (*National Institute for Health and Care Excellence Developing NICE guidelines: the manual, Process and methods, 2014* (16)) décrit le programme de surveillance au chapitre 13, "Ensuring that published guidelines are current and accurate". Il est intéressant de noter que, selon le NICE, toute décision d'actualisation doit aussi mettre en balance la nécessité de refléter les

changements scientifiques avec la nécessité de stabilité des recommandations. Il s'agit d'éviter de trop fréquents changements qui rendraient leur mise en œuvre plus difficile.

C'est une équipe spécifiquement dédiée à l'actualisation qui a été établie par le NICE sur ces actions de surveillance, NICE Surveillance, et qui est chargée du programme de surveillance.

L'objectif du programme de surveillance est de déterminer si les recommandations sont toujours valides en évaluant si les nouvelles données contredisent, renforcent ou clarifient les recommandations existantes.

Le programme est basé sur une approche proactive qui inclut deux voies possibles avec la faculté de réagir à tous les éléments d'intérêt (*reacting to events*) couplée à un examen programmé tous les 5 ans (*standard check*).

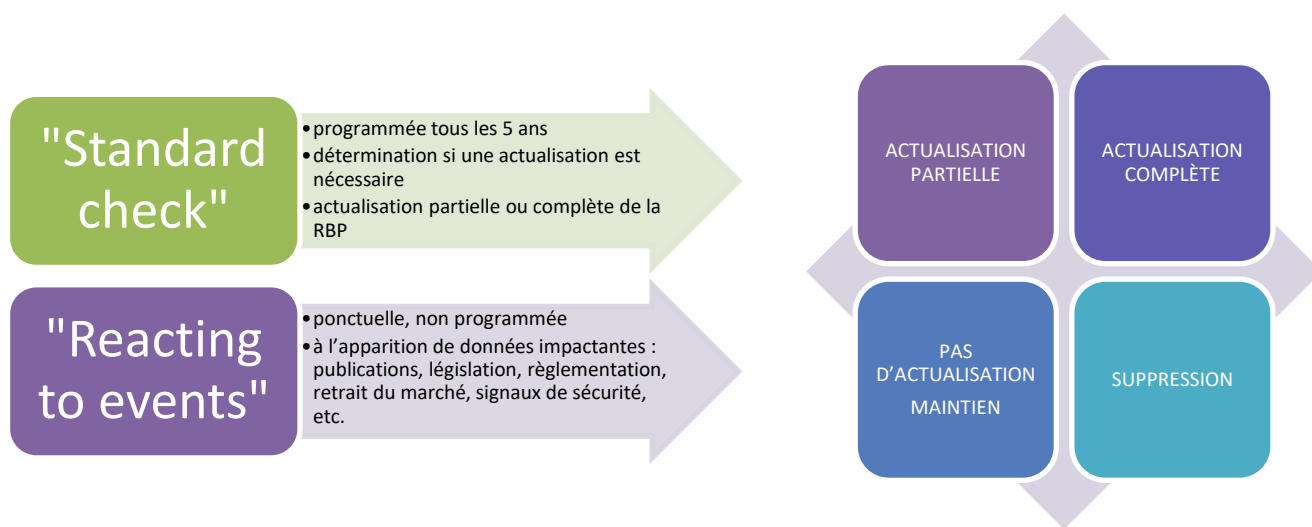


Figure. Programme de surveillance mis en place par le NICE pour identifier les besoins d'actualisation des recommandations, adapté du NICE Guide 2014 (16)

La voie d'alerte *reacting to events* est mobilisable à l'apparition d'informations pertinentes/significatives pouvant affecter les dates et contenus des actualisations ultérieures et qui peuvent impacter rapidement la validité de la recommandation parmi lesquelles :

- une publication d'intérêt ayant un potentiel fort à impacter une recommandation existante ;
- un changement réglementaire ou législatif ;
- le développement d'une évaluation/recommandation qui en contredit une autre ;
- le retrait d'un médicament du marché ou l'émergence de signaux de pharmacovigilance ;
- autres éléments définis au cas par cas.

L'évaluation se réalise à partir des informations issues de deux sources différentes :

- **la veille documentaire** basée sur les stratégies de recherche documentaire initiales modifiées afin d'être plus précises que sensibles ;
- **les alertes directes** de la part d'un groupe de professionnels de santé et d'usagers des soins chargés d'identifier et d'argumenter des changements de pratique ou de la mise à disposition de nouvelles données scientifiques.

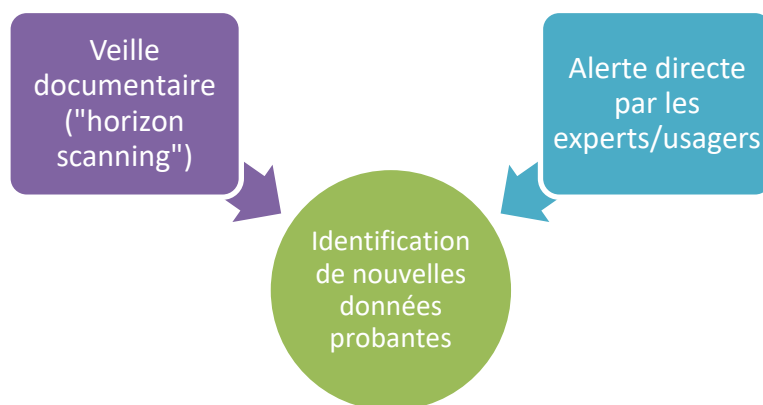


Figure. Les voies d'identification de nouvelles données probantes

Le recueil de ces éléments est réalisé par les équipes du NICE ainsi que des experts du domaine ou tout autre spécialiste qui peuvent être engagés dans la surveillance. Les experts du domaine incluant les membres d'un panel d'experts (*NICE's expert advisers Panel*) sont interrogés sur leur avis concernant la pertinence des recommandations existantes, leur connaissance de nouvelles données ou de développement dans leur domaine d'expertise depuis la date de la publication. Un retour des équipes en interne du NICE qui ont une expertise sur les domaines monitorés est aussi interrogé en complément de la surveillance bibliographique/documentaire.

Une évaluation de l'impact des nouvelles données peut conduire à la décision de l'actualisation ou non des RBP et si oui, selon différentes options :

- ➔ pas d'actualisation, avec réexamen sous 5 ans ;
- ➔ pas d'actualisation, avec réexamen très rapide (ex. : données critiques attendues sous peu...) ;
- ➔ actualisation complète de la RBP, en cas de circonstances exceptionnelles, avec élaboration d'un nouveau cadrage et consultation lors de son élaboration ;
- ➔ actualisation partielle, avec ou sans nouveau cadrage ;
- ➔ transfert sur une liste d'attente, *static list*, sans programmation d'actualisation, selon l'apparition de nouvelles données ;
- ➔ annulation de la RBP, si elle n'est plus d'usage, avec consultation des décideurs.

Lorsqu'une actualisation est décidée, le cadrage initial peut être maintenu, amendé ou redéfini, avec une consultation des décideurs de 2 semaines uniquement pour les actualisations partielles.

Les recommandations inscrites sur la liste *static list* et pour lesquelles les recommandations sont valides, doivent être encore mises en œuvre ou ne devraient pas changer dans un futur proche sont examinées de nouveau 5 ans après puis tous les 5 ans, sans recherche de la littérature complémentaire.

Les critères pour décider du statut d'une RBP définis par le NICE sont repris dans le tableau ci-dessous.

Tableau 1. Processus de décision quant à l'actualisation des recommandations adapté du NICE, 2014 (16)

Critères	Décision
La majorité des sections doivent être actualisées De nombreuses recommandations ne sont plus nécessaires De nouveaux domaines/questions clés ont été identifiés	Actualisation complète
Certaines recommandations doivent être actualisées à la lumière de nouvelles données ou doivent être clarifiées Il n'a pas été identifié de nouveaux domaines/questions clés devant être intégrés à la RBP	Actualisation partielle
Certaines recommandations doivent être actualisées à la lumière de nouvelles données ou doivent être clarifiées De nouveaux domaines/questions clés ont été identifiés et doivent être intégrés à la RBP	
Il n'a pas été identifié de nouvelles données qui changeraient les recommandations initiales Il n'y a pas de nouvelles données sur la pratique clinique qui indiquent la nécessité de changer les recommandations Il n'y a pas de nouvelles données sur la pratique clinique qui indiquent la nécessité de changer le cadrage initial	Pas d'actualisation et maintien des recommandations
Les recommandations ne devraient probablement pas changer dans un futur proche	Inscription sur une liste d'attente, <i>stand by</i> /examen à 5 ans
Les recommandations ne sont plus appropriées	Suppression de la RBP

En complément de ce programme de surveillance, il existe une procédure de mise à jour des recommandations qui, si elles ne sont pas changées, permet qu'elles soient plus pertinentes. C'est par exemple : l'amendement et/ou l'intégration des travaux du NICE et autres sources dans les références, l'intégration des nouvelles réglementations et législations, etc.

2.1.3. Scottish Intercollegiate Guideline Network (SIGN)

Une méthode d'actualisation est décrite dans le guide méthodologique sur l'élaboration des RBP révisé en 2019 (17).

Selon le SIGN, il n'est pas toujours nécessaire de programmer une actualisation complète des RBP à une période fixée en raison des vitesses d'apparition des données scientifiques qui sont différentes selon les domaines. De plus, cela imposerait des programmes de travail trop lourds et non réalisables en pratique.

Les RBP sont présentées sur le site avec trois signaux :

-  à jour (dans les 3 ans suivant la publication ou plus de 3 ans et revalidée)
-  plus de 3 ans et non revalidée
-  plus de 7 ans et non revalidée

De manière globale, la nécessité d'actualisation est évaluée par un comité spécifique du SIGN pour toute RBP 3 ans après la publication initiale.

Un cadrage est mis en place pour identifier le besoin éventuel d'actualisation des recommandations de la RBP. L'identification et la priorisation des RBP à actualiser se réalisent en plusieurs étapes.

Synthèse des données disponibles dans un rapport préliminaire indiquant l'impact potentiel de celles-ci sur les recommandations initiales ainsi que les nouveaux domaines/questions clés apparus.

3. Cette synthèse est issue de la recherche des RBP, rapports d'évaluation et revues systématiques publiés depuis la version initiale de la RBP, sur la base des stratégies documentaires et des questions clés abordées dans la RBP originale. Cette recherche est complétée par l'identification par un *horizon scanning* des technologies nouvelles et émergentes qui pourraient être incluses dans l'actualisation ainsi que des nouveaux domaines/questions clés non traités initialement.
4. Consultation des acteurs du domaine, professionnels de santé, sociétés savantes, associations de patients, centres collaborateurs avec le NHS, autres décideurs. L'ensemble des commentaires est colligé dans un rapport.
5. Sur la base des données de la littérature et des avis d'experts, le groupe *Guideline Programme Advisory Group* (GPAG) émet ses propositions en matière de RBP à actualiser ou non, et celles à actualiser de manière complète ou partielle. Ce même groupe peut considérer les propositions de changements mineurs des recommandations (nombre restreint de recommandations, nouvelles technologies de santé, technologies ne nécessitant pas de groupe multidisciplinaire).
6. Validation : le conseil/comité du SIGN, *Council SIGN*, lors d'un meeting annuel (une réunion en novembre) rend son avis sur les RBP à actualiser et priorise les actualisations à porter au programme de travail du SIGN.

Un système d'alerte dans le cas de l'émergence de nouvelle donnée est aussi disponible sur le site du SIGN, avec proposition de modification argumentée des recommandations existantes.

Les propositions du GAPG concernant le statut des RBP sont les suivantes :

- **pas de nécessité d'actualisation** ;
- **actualisation partielle**, avec liste des domaines/questions à actualiser ;
- **actualisation complète** de la RBP ;
- **retrait** de la RBP, si devenue obsolète (ex. : nouveaux traitements ou actions préventives, nouvelles recommandations plus adaptées), inutile ou implémentation réussie acceptée par la pratique, âgée de plus de 10 ans.

Le SIGN rapporte l'existence d'un système possible de *Living Guidelines*, avec des actualisations programmées de manière régulière et selon les domaines spécifiques. Une seule *Living Guideline* qui concerne la prise en charge de l'asthme est rapportée par le SIGN en collaboration avec la société *British Thoracic Society* (BTS) avec un examen bi-annuel (18).

2.1.4. National Health system quality plan of the Spanish Ministry of Health and Social Policy (Espagne)

En 2009, le ministère de la Santé espagnol, *Spanish Ministry of Health and Social Policy*, a publié un guide méthodologique sur l'élaboration des RBP, « *Elaboración de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. Manual Metodológica* » (19), ainsi qu'un guide d'aide à la mise en place d'un programme d'actualisation des RBP, « *Updating Clinical Practice Guidelines in the National Health System: Methodology Handbook* » (20).

Le besoin d'actualisation peut être programmé à 3 ans de la diffusion de la RBP initiale et complète ce programme.

Selon le groupe espagnol, il est nécessaire qu'un processus d'identification des nouvelles données soit mis en place à travers une veille documentaire qui soit à cette étape ciblée et restreinte aux

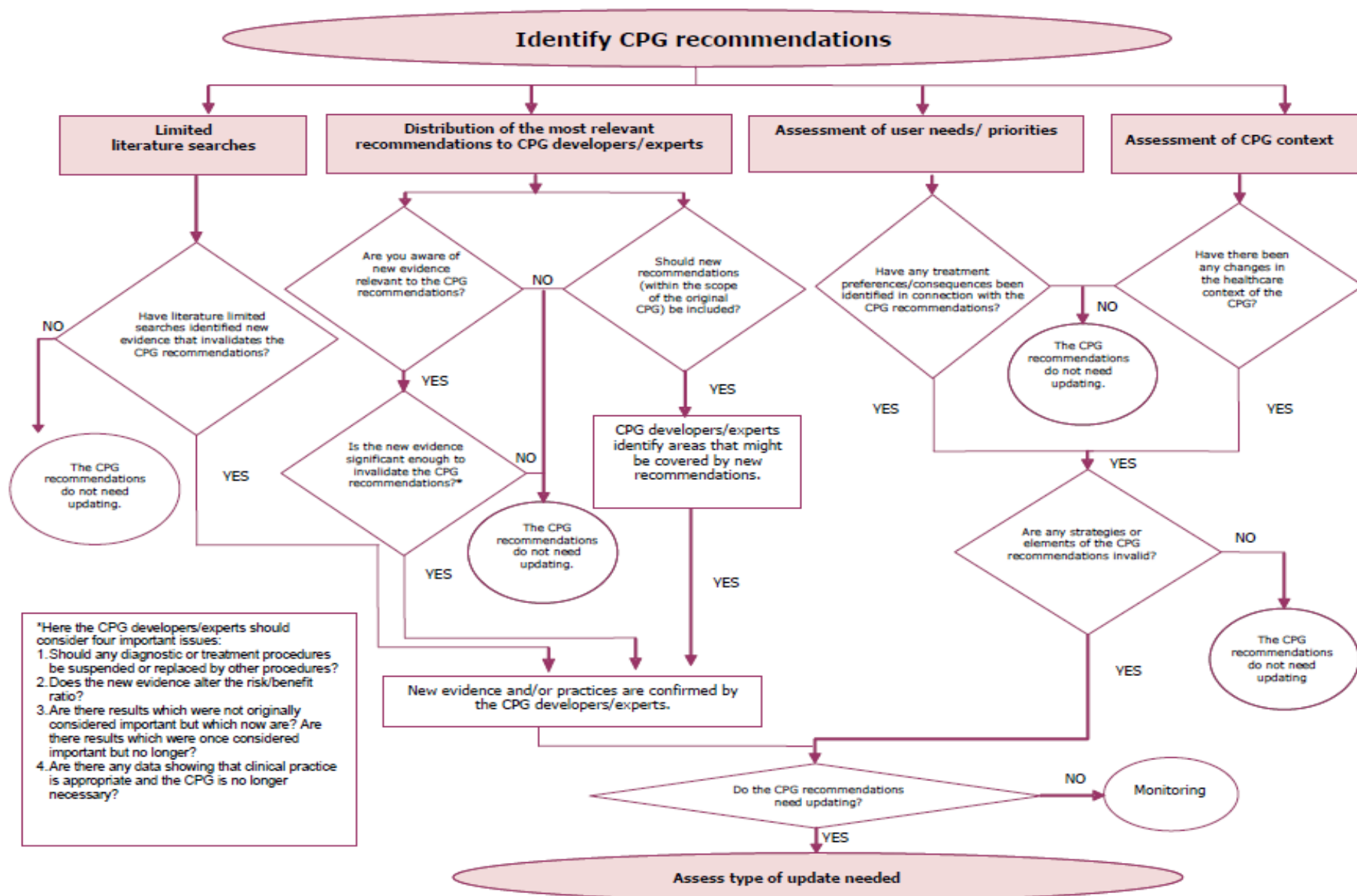
principales données (RBP, revues systématiques, principales études), les alertes directes issues des auteurs/experts/utilisateurs/usagers ayant participé à l'élaboration des RBP originales ainsi que les alertes émises par les décideurs ou autres autorités de santé. Une liste des sources d'informations est proposée en annexe du guide pour l'identification des principales données scientifiques (bases de données sur les nouvelles RBP, revues systématiques, etc.).

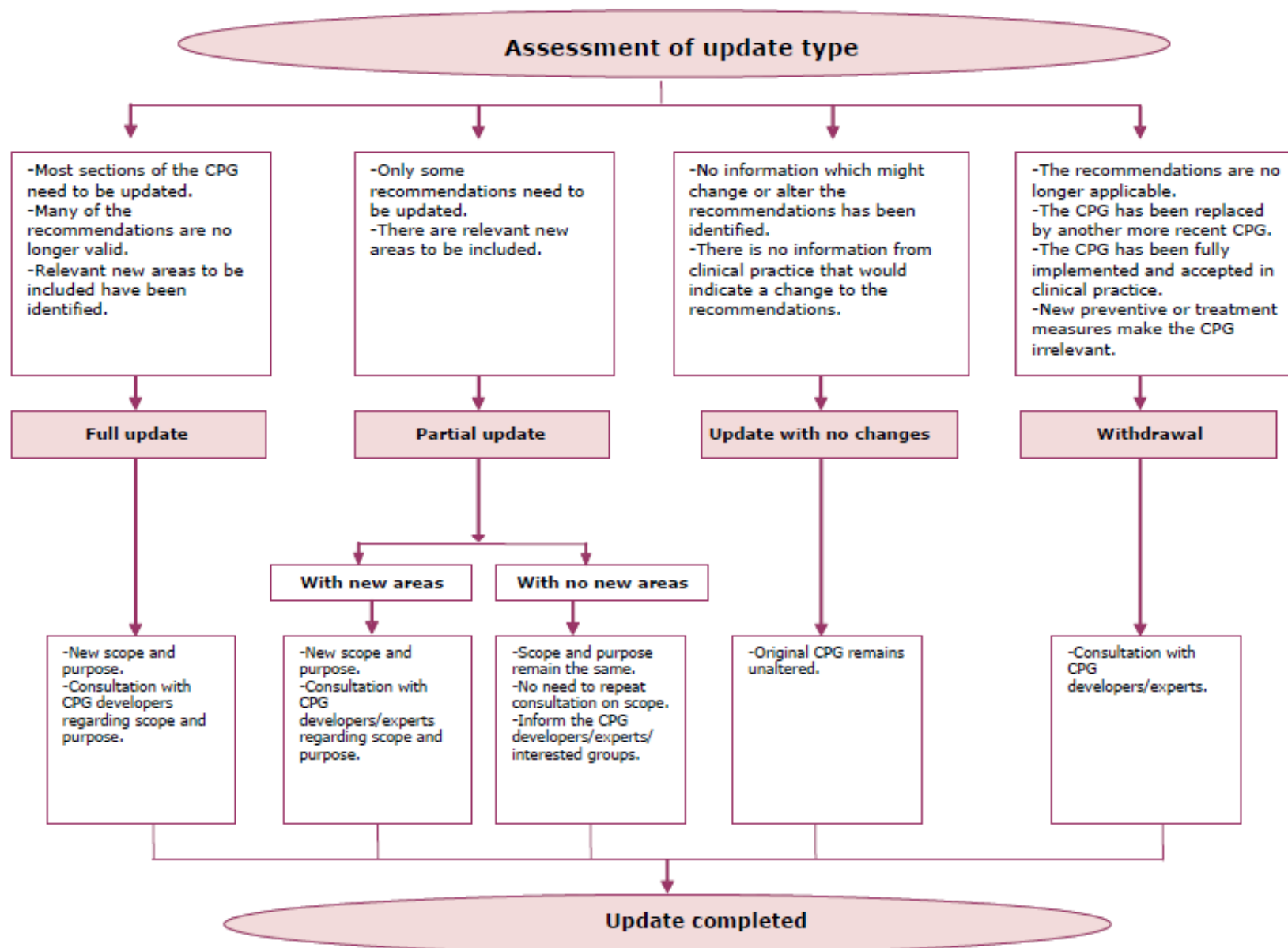
Outre l'identification des nouvelles données, il est nécessaire de recueillir l'avis des développeurs et experts ayant développé les RBP initiales, de tenir compte des préférences des utilisateurs (perception, préférences des usagers) ainsi que du contexte médical et sociologique.

Les facteurs à considérer pour la décision quant au besoin d'actualisation sont les suivants :

- **Mise à jour complète**
 - La plupart des sections ou chapitres de la RBP doivent être mis à jour.
 - La plupart des recommandations ne sont plus valables.
 - De nouveaux domaines pertinents qui doivent être inclus ont été identifiés.
- **Mise à jour partielle**
 - Seules certaines recommandations doivent être mises à jour.
 - Il y a de nouveaux domaines pertinents qui doivent être inclus.
- **Mise à jour sans changement**
 - Aucune information susceptible de changer ou d'altérer l'une des recommandations n'a été identifiée.
 - Aucune information sur la pratique clinique n'indique la nécessité de modifier les recommandations ou la portée et l'objectif de la RBP originale.
- **Retrait**
 - Les recommandations de la RBP ne sont plus applicables ou sont obsolètes.
 - Le sujet d'une autre RBP plus récente chevauche partiellement ou totalement celui de la RBP.
 - Il existe des preuves que la RBP a été pleinement mise en œuvre dans le système de santé et a été acceptée comme pratique clinique.
 - La découverte de nouvelles mesures de prévention ou de traitement rend la RBP obsolète.

Un algorithme pour évaluer la nécessité d'actualisation des recommandations a été proposé dans le guide espagnol (voir figure ci-dessous). Il en est de même pour le statut des recommandations et les actions à suivre (figure ci-après).





2.1.5. Cancer Care Ontario (Canada)

Selon le guide canadien, « *Program in Evidence-Based Care Handbook* » (PEBC 2020) (21), élaboré dans le cadre du Programme de soins fondés sur les preuves canadien (PEBC), en charge de l'élaboration des RBP dans le domaine de la cancérologie, une révision des RBP est programmée à 3 ans de la publication initiale, puis au moins tous les 2 ans. L'objectif est de déterminer si les recommandations et lesquelles doivent être actualisées et réécrites.

Le PEBC a développé, à partir des outils du SIGN, un outil, le PEBC *Document Assessment and Review Tool* (DART) actualisé en 2015 (22), afin de conduire de manière formelle cette action. L'objectif de cette grille/outil est de permettre à un groupe d'experts cliniques consultés d'établir le statut et la pertinence des données disponibles. Cette évaluation est conduite à travers un questionnaire en 6 points (voir figure ci-dessous) et selon un *flow chart* (voir ci-dessous).

Tableau 2. Évaluation du besoin d'actualisation, PEBC, annexe *Document Assessment Tool*, 2015 (22)

Items

Number and title of Document

Current Report Date

Literature Search Date

Date Assessed

Name and DSG/Expert Panel

Research coordinator

Outcome

Outcomes

1. Is the document still relevant (clinically or to the cancer care system as a whole in some way)?

2. Should assessment and review of this document be deferred until next year?

Consider YES if:

- The document is less than three years old, and there is no reason to doubt the recommendations
- The document is between three and five years old, and a justification can be provided as to why the recommendations can be considered trustworthy for another year
- The document's recommendations are primarily consensus-based (e.g. organizational guidance, recommendations for very rare conditions), and there is little likelihood that the evidence base or the consensus has changed.

3. Do the questions and search criteria as they are in the document address current needs, such that an updated literature search would be useful and identify relevant evidence?

Consider NO if:

- The standard of care has shifted significantly since the last version of the document, such that the questions only address the topic in part
- There are new, significant options (for treatment, diagnosis, etc.) available that are not covered by the current questions, such that new questions would need to be added to the document
- In general, if you believe that for the document to still be useful it will have to substantially be rewritten
- The document has been repeatedly deferred, and is now older than five years

4. Does the document have an impact on access to care (that is, are decisions about access or payment for care made by the Ministry, CCO, or other organizations based on the recommendations in this document)?

Consider YES if:

- Ministry funding decisions have been, are, or will be made on the basis of this document

- An indication for a chemotherapy regimen was funded, or rejected, based on the document
- use by case review or out of country requests are known to be decided based on the document
- funding for some screening, diagnostic, staging or treatment procedure was or is determined

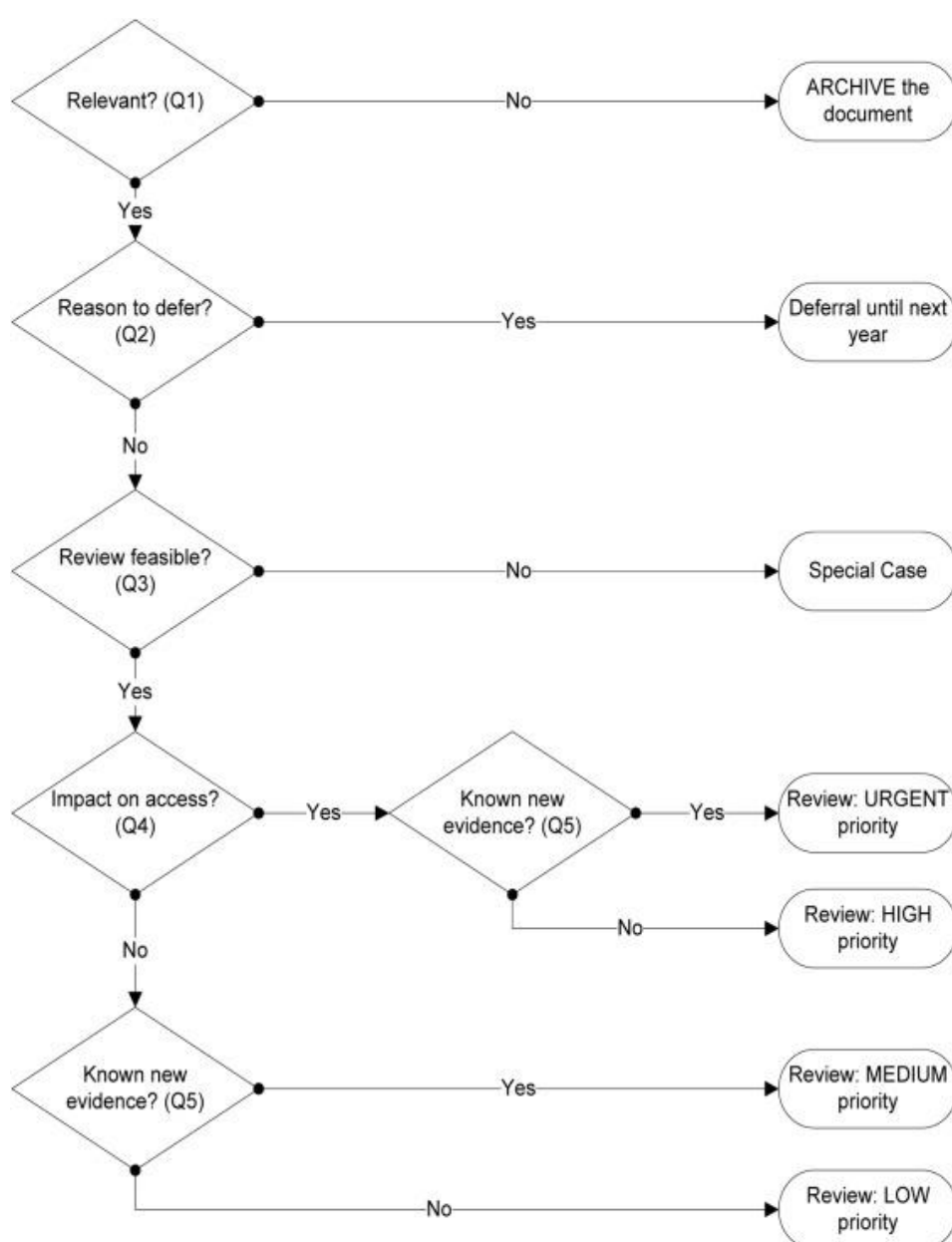
5. Is there known evidence that has been published since this document's last literature search (see above) that would result in significant changes to the recommendations?

6. Should this document be taken off the web site while it awaits full review, or can it be left there with an watermark?

Consider YES if:

- If followed, even in error, the recommendations have the potential to cause harm to patients. Please list any additional factors that should be considered in prioritizing this document for review:

Please list any additional factors that should be considered in prioritizing this document for review:



Un document, *Document Review Tool*, est de même fourni en annexe du guide.

Tableau 3. Évaluation du besoin d'actualisation, PEBC, annexe *Document Review Tool*, 2015 (22)

Number and title of Document
– Current Report Date – Literature Search Date – Date Assessed – Name and DSG/Expert Panel – Research coordinator
Outcome
– Original Question(s): – Target Population: – Study Section Criteria: – Search Details: – Brief Summary/Discussion of New Evidence: – Clinical Expert Interest Declaration:
1. Does any of the newly identified evidence, on initial review, contradict the current recommendations, such that the current recommendations may cause harm or lead to unnecessary or improper treatment if followed?
2. On initial review,
a. Does the newly identified evidence support the existing recommendations? b. Do the current recommendations cover all relevant subjects addressed by the evidence, such that no new recommendations are necessary?
3. Is there a good reason (e.g., new stronger evidence will be published soon, changes to current recommendations are trivial or address very limited situations) to postpone updating the guideline?
Answer Yes or No, and explain if necessary:
4. Do the PEBC and the DSG/GDG responsible for this document have the resources available to write a full update of this document within the next year?
DSG/GDG Approval

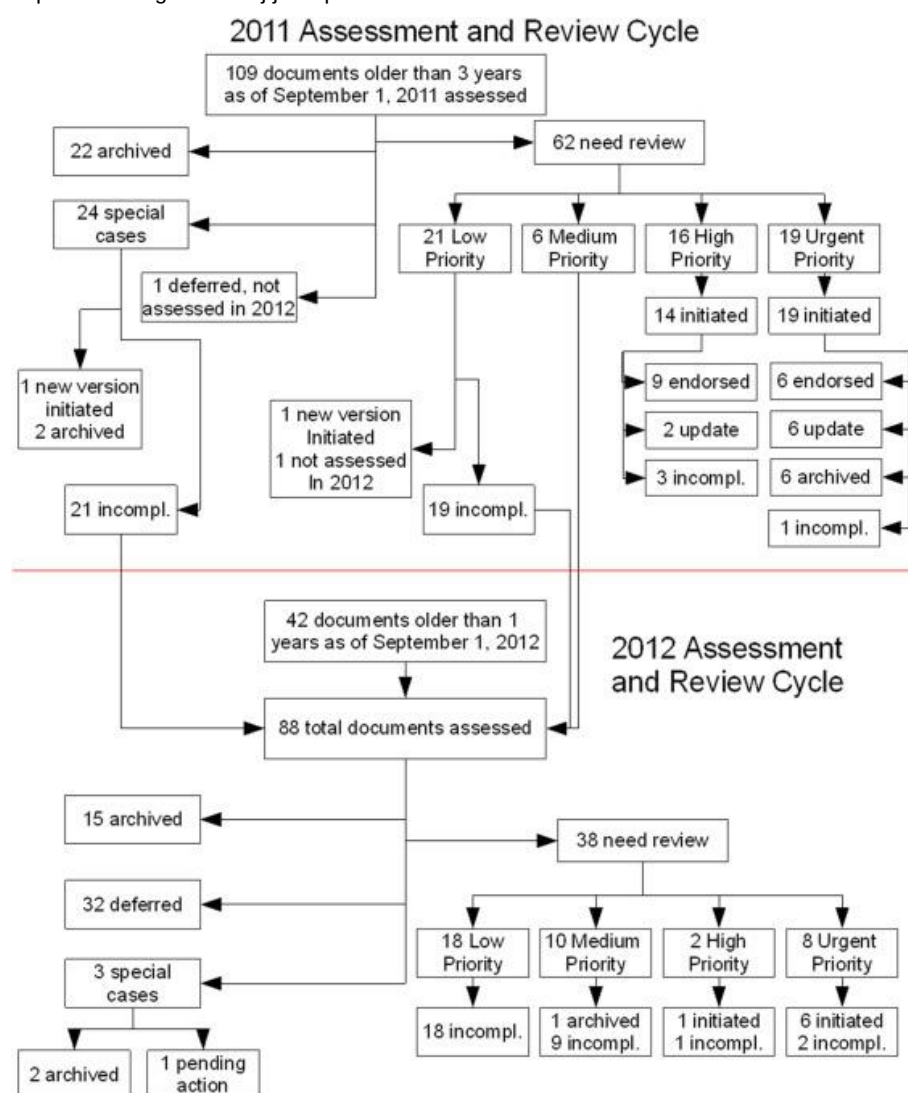
Les résultats issus de cette consultation sont de quatre ordres :

- **Archivage**, *archive*, si les recommandations ne sont plus utiles, sont obsolètes ou devenues non pertinentes. Les recommandations sont retirées du site public mais disponibles sur contact du PEBC, dans les situations où l'application de la recommandation est connue ou suspectée pour entraîner des effets indésirables.
- **Endossement/réaffirmation**, *endorsement*, lorsque les recommandations sont toujours valides ou utiles à la pratique clinique. Cette situation se trouve dans trois cas :
 - recommandation basée sur des preuves nombreuses, importantes, non ambiguës et ne devant pas poser d'interrogations supplémentaires ;
 - recommandations basées initialement sur un consensus d'experts ou des données limitées mais ne devant pas faire l'objet de données complémentaires ;
 - absence de nouvelles données ou nouvelles données en cohérence avec les données précédentes.

- **Report de l'actualisation, *deferral***, lorsque les ressources sont non suffisantes pour engager une actualisation immédiate ou que de nouvelles données sont attendues dans un avenir proche. Le document reste valide jusqu'à nouveau motif d'actualisation.
- **Actualisation prioritaire, *update***, lorsqu'une actualisation doit être engagée le plus rapidement possible ; le document initial reste disponible sur site mais les utilisateurs sont informés de son statut et des raisons qui conduisent à la programmation de son actualisation.

Dans un retour d'expérience publié en 2014 (Agbassi *et al.*, 2014 (23)), il a été rapporté deux cycles successifs d'évaluation du besoin d'actualisation. Le processus DAR a impliqué une évaluation annuelle, l'utilisation de deux questionnaires pour réaliser cette évaluation annuelle et l'évaluation du besoin d'actualisation. Il a été indiqué qu'en 2011, 109 documents ont été évalués : 22 (20 %) ont été archivés, 1 (1 %) a été reporté pour une évaluation en 2012, 24 (22 %) ont été considérés comme des cas particuliers et 62 (57 %) ont nécessité un nouvel examen systématique des preuves. Parmi ces 62 documents, 19 (31 %) ont été classés comme urgents, 16 (26 %) comme élevés et les autres comme de priorité moyenne ou faible. En 2012, 88 documents au total ont été évalués : 15 (17 %) ont été archivés, 32 (36 %) ont été reportés, 3 (3 %) ont été considérés comme des cas particuliers et 38 (43 %) ont fait l'objet d'une actualisation prioritaire.

Source : Agbassi C, Messersmith H, McNair S, Brouwers M. Priority-based initiative for updating existing evidence-based clinical practice guidelines: the results of two iterations. J Clin Epidemiol 2014;67(12):1335-42. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2014.06.013>



2.1.6. *Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)*

L'Agence pour la recherche et la qualité des soins, *U.S. Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ), est l'une des 12 agences au sein du *Department of Health and Human Services* (HHS) en charge de l'amélioration de la qualité des soins aux États-Unis. L'AHRQ exerce sa mission en menant et en soutenant les services de santé, tant au sein de l'AHRQ que dans des établissements universitaires, les hôpitaux, les cabinets de médecins, les systèmes de soins de santé, et de nombreux autres centres collaborateurs à travers le pays.

Dans son guide méthodologique, *Methods Guide for Effectiveness and Comparative Effectiveness Reviews* de 2014 (24), il est inclus un chapitre sur l'actualisation des revues systématiques (voir chapitre « Autres programmes en lien avec l'actualisation ») par ailleurs soumis à publication (25).

Parmi les centres de preuve, *Evidence-based Practice Center* (EPC), collaborateurs de l'AHRQ, deux expériences sur l'actualisation ont été identifiées :

- une méthode d'actualisation des recommandations en collaboration avec l'*U.S. Preventive Services Task Force* (USPSTF) ;
- une méthode d'actualisation des revues systématiques, en collaboration avec le *Southern California Evidence-based Practice Center* (voir chapitre « Autres programmes en lien avec l'actualisation »).

U.S. Preventive Services Task Force (USPSTF)

Créée en 1984, l'*U.S. Preventive Services Task Force* (USPSTF) est un centre collaborateur partenaire de l'AHRQ, chargé de réaliser des recommandations en matière de prévention en soins primaires. Il est composé de différents professionnels de santé en soins primaires (internistes, pédiatres, médecins généralistes/obstétriciens, infirmières et spécialistes du comportement de santé).

Bien que faisant intervenir à différentes étapes d'élaboration des RBP les équipes de l'AHRQ, celles des EPCs, ainsi que des experts lors des phases de relecture, une des spécificités de la procédure de l'USPSTF (26) est l'absence de recommandations basées sur les opinions d'experts. Il s'agit de garantir une indépendance forte basée sur l'évidence scientifique. Il en est de même vis-à-vis des décideurs. L'USPSTF est indépendante en matière de choix des sujets à traiter et des priorités à établir (importance du thème en santé publique, impact potentiel sur la pratique clinique, équilibre des programmes mis en place (ex. : dépistage, éducation/*counseling*, intervention préventive).

Dans son guide méthodologique de mai 2021, l'USPSTF (27) indique engager une procédure d'actualisation sur ses recommandations tous les 5 ans ou plus tôt s'il apparaît que des données publiées peuvent entraîner un changement dans les recommandations en cours.

Une veille documentaire est mise en place sur les domaines d'activité afin d'identifier les données pertinentes, scientifiques et cliniques.

Une priorisation est ensuite réalisée selon les critères précédemment utilisés pour la sélection du programme ainsi que selon l'impact potentiel de ces nouvelles données sur les recommandations. Par exemple, l'USPSTF met à jour les recommandations lorsqu'une intervention recommandée provoque un préjudice jusque-là inconnu, à l'émergence d'une nouvelle technologie de santé nettement supérieure à une précédemment recommandée, ou en cas d'extension à une ou plusieurs nouvelles populations.

2.1.7. Canadian Medical Association (CMA)

Une procédure d'actualisation est décrite dans le guide méthodologique pour l'élaboration de RBP, « *Handbook on clinical guideline practices* », édité en 2007 (28) par l'Association médicale canadienne, *Canadian Medical Association (CMA)*. Selon le guide, le processus de *Living Guidelines* doit être encouragé.

L'identification des RBP à actualiser peut être réalisée de plusieurs façons :

- les experts du domaine, tels que les groupes de centres Cochrane, peuvent conduire une recherche sélective de manière régulière pour identifier les nouvelles données ;
- les experts ayant participé à l'élaboration des RBP initiales peuvent identifier de manière proactive les nouveaux éléments qui rendent nécessaire l'actualisation des recommandations ;
- des experts externes non impliqués dans le développement de RBP peuvent être mandatés pour examiner et monitorer la nécessité d'actualisation à des périodes fixes, avec ou sans collaboration avec d'anciens membres des groupes de travail ayant élaboré les RBP initiales.

2.1.8. American College of Physicians (ACP)

L'*American College of Physicians (ACP)* a établi un programme d'élaboration de RBP dès 1981 et poursuit son actualisation jusqu'à très récemment avec le renforcement des règles de gestion des liens d'intérêts des experts consultés (29). Selon ce programme, toute RBP qui ne serait pas actualisée 5 ans après sa publication doit être considérée comme obsolète. La liste des RBP archivées est publique sur le site de l'ACP.

Pour assurer l'identification de la nécessité d'actualiser les RBP, l'ACP a mis en place un système de veille combinant à la fois une veille documentaire ciblée et l'avis d'experts. Il s'agit de déterminer le statut des RBP avec la possibilité de statuer sur la programmation d'une actualisation partielle ou complète, voire l'archivage des RBP si une actualisation ne peut être envisagée (30).

2.1.9. American Academy of Orthopaedic Surgeons (AAOS)

L'*American Academy of Orthopaedic Surgeons (AAOS)* élabore des RBP pour lesquelles une actualisation complète ou partielle peut être envisagée à partir de 5 ans après la date de publication (AAOS, 2020).

Leur procédure d'actualisation de ces recommandations inclut plusieurs outils qui ont été mis à disposition : formulaire de synthèse des données, critères de priorisation des RBP à actualiser.

Chaque année, le comité des recommandations, *Guidelines Oversight Committee (GOC)*, évalue les RBP datées de 5 ans et celles signalées comme pouvant être éligibles à une actualisation. L'identification de nouvelles données est réalisée à travers une recherche documentaire, reprenant les critères de recherche initiaux afin de mettre en évidence des données ayant un impact sur les recommandations émises : publications ultérieures à la RBP initiale, données confortant ou au contraire infirmant les recommandations émises, émergence de nouvelles technologies de santé impactant la pratique, ou toutes autres données modifiant la balance bénéfices/risques.

À l'issue de cette phase, il est effectué un rapport de synthèse de ces données incluant l'impact attendu sur les recommandations identifiées qui sera examiné par le GOC pour statuer sur la nécessité d'actualiser les RBP et effectuer une priorisation des actualisations à réaliser dans l'année :

- les recommandations sont toujours valides, un nouvel examen est reporté à 5 ans ;
- les recommandations doivent être actualisées, de manière complète ou partielle ;

- les recommandations sont à archiver, plus de 50 % des recommandations n'étant plus valides ou issues de consensus ; dans ce cas, l'actualisation n'est pas envisagée avant 10 ans à moins de l'émergence de données dans la littérature.

2.1.10. Finnish Medical Society Duodecim

C'est sous la forme de diagramme *flow charts* que le programme d'élaboration de RBP finlandaise, *Current Care Guidelines*, de la *Finnish Medical Society Duodecim* rapporte un processus d'actualisation des recommandations émises (*Process descriptions for Current Care Guideline 2013 (31), revised in June 2021* <https://www.kaypahoito.fi/en/about-current-care-guidelines/process-descriptions>). La surveillance du besoin d'actualisation peut conduire à la révision, au retrait ou au report de l'actualisation des recommandations existantes, sans autre information qui puisse indiquer que le processus d'actualisation est différent de l'élaboration initiale.

Il est donc intéressant de noter qu'il a été mis en place un outil de priorisation, le *PRIO Tool*, pour permettre la sélection des thèmes de RBP à développer en priorité (Ketola, 2007 (32)). Cet outil élaboré en concertation avec les différents acteurs, développeurs et utilisateurs de RBP a permis de sélectionner une dizaine de critères ; à chacun d'entre eux est affectée une échelle de cotation (ex. : de 1 à 2 points pour le critère « nécessité d'information » et jusqu'à 6 points dans le cas d'une incidence ou d'une prévalence très élevée pour le critère « fréquence du problème ». Ce questionnaire d'évaluation, *PRIO-Tool*, est mis à disposition sur internet afin que les sociétés savantes ou autres utilisateurs puissent proposer une thématique à inscrire au programme. Parmi les éléments de sélection peuvent être retenus en fonction du nouveau statut/impact attendu sur les recommandations :

- changement attendu important du niveau de gradation, avec changement du niveau « faible » en « fort » par opposition à une absence de changement de niveau de preuve et/ou de gradation ou une réaffirmation de la recommandation ;
- recommandation non existante dans les RBP initiales ;
- niveau global d'actualisation (complète, partielle sur certaines recommandations, partielle sur de nouveaux éléments) ;
- impact attendu fort sur la prise en charge ;
- nouvelles technologies/pratiques substitutives impactant l'ensemble de la stratégie de prise en charge ;
- nouvelles technologies/pratiques avec émissions de conditions d'usage restrictives ou d'enca-drement pouvant évoluer par l'acquisition de nouvelles données ;
- etc.

2.1.11. World Health Organization (WHO)

Dans son guide méthodologique d'élaboration de ses recommandations, *WHO handbook for guideline development – 2nd ed.* (33), l'OMS indique que l'actualisation est à la charge des unités partenaires ayant élaboré les recommandations et que les travaux doivent indiquer une date d'actualisation, *review-by date*, correspondant à la durée de validité prévisible des recommandations existantes.

Cette durée est variable selon les thématiques et devrait tenir compte du taux d'apparition de nouvelles données sur le sujet, des questions pour lesquelles aucune donnée n'a été trouvée et du besoin potentiel de nouvelles recommandations. Du fait de l'existence d'un portfolio important, de standards de qualité émis en 2007, il est souligné l'importance de donner la priorité aux domaines controversés ou à ceux dans lesquels de nouvelles preuves sont apparues. À l'approche de la date programmée, une évaluation du besoin d'actualisation doit être réalisée, pouvant induire une actualisation partielle ou

complète, voire un retrait des recommandations devenues obsolètes. Dans ce cas, un avertissement des utilisateurs est nécessaire.

2.1.12. Autres systèmes

Il est à noter l'absence d'information détaillée sur l'actualisation chez de nombreux développeurs de RBP, en particulier les organismes suivants :

- *Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE)* ;
- *The Joanna Briggs Institute (JBI)*.

2.2. Groupe de travail international GIN *Updating Guidelines Working Group*

Dans le cadre de leurs travaux au sein du réseau international *Guidelines International Network (GIN)*, les membres du groupe *Updating Guidelines Working Group* ont produit :

- ➔ Glossaire et définitions (Martínez García, 2018 (5))
- ➔ Une analyse des critères de priorisation (Martínez García, 2017 (34))
- ➔ Un outil d'aide à la priorisation des recommandations à actualiser (Sanabria, 2020 (35))
- ➔ Une enquête de pratique sur les systèmes d'actualisation (en cours)

Critères de priorisation

Publiée en 2017, une revue systématique (Martínez García, 2017 (34)) a cherché à identifier les stratégies de priorisation dans le cadre de l'actualisation des recommandations, tous domaines (RS, HTA, CPG), en cherchant à identifier les critères de priorisation, les processus de priorisation des recommandations à actualiser et le cas échéant, les stratégies d'actualisation mises en œuvre.

Si peu de stratégies d'actualisation sont identifiées, les processus de priorisation ont pu intégrer des questionnaires impliquant des experts du domaine et/ou des méthodologistes/développeurs de recommandations, des entretiens ainsi que la recherche documentaire.

Il a été identifié près de 76 critères de priorisation répartis en 11 domaines ; les plus souvent cités sont ceux en relation avec la disponibilité de données, la pertinence clinique et l'intérêt des usagers (voir tableau ci-dessous).

Tableau 4. Critères de priorisation, par ordre décroissant d'occurrence, extraits de Martínez García, 2017 (34)

Source : Martínez García L, Pardo-Hernandez H, Superchi C, Niño de Guzman E, Ballesteros M, Ibargoyen Roteta N, et al. Methodological systematic review identifies major limitations in prioritization processes for updating. *J Clin Epidemiol* 2017;86:11-24. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.05.008>

Domain	
1. Available evidence	New evidence" "Fast-changing field" "Differences between evidence and current practice" "Changes in the evidence on the benefits and harms of existing interventions" "Continued uncertainty regarding the question at hand" "Controversy about interpretation of the evidence" "Existence of high-quality systematic reviews" "Knowledge that current evidence was relatively unchanged" "Number of trials and participants identified by new search in relation to the number of participants already included"

	"The quality of the evidence" "The strength of the evidence"
2. Clinical relevance	"Burden of disease" "Relevance, or not, of clinical question" Others: "Frequency of disease" "Relative importance of including each topic in a potential future update of the guideline" "Relevance" "The current relevance of the CG"
3. Users' interest	"Citations/downloads/website hits" Others: "Equipose where there is current debate" "Interest from stakeholder partners" "Interest of the health professionals" "Interest of the patient groups" "Performance evaluations and feedback on guideline use"
4. Impact on resources use and costs	"Impact on access to care" Others: "Changes in the resources available for health care" "Economic dimension" "Financial aspects" "Interest of the payers" "The required resources"
5. Impact on public health policies	"Impact in terms of health policy" "Impact in terms of prevention" "Policy based on the current results" "Potential benefits of updating a guideline for public health" "Strategic priority"
6. Adequacy of the clinical question	"Changes in the available interventions" "Feasible" "New clinical contexts that needed to be addressed" "The appropriateness of the questions and search criteria"
7. Time frame criteria	"Age of module, "Age of review" "Deferred" "The last review date of CG"
8. Cluster criteria	"Magnitude of out-of-date conclusions (e.g., consideration of magnitude/direction of changes in estimates, potential changes in practice or therapy preference, safety issue including withdrawn from the market drugs/black box warning, availability of a new treatment)" "New relevant factors (information from existing included studies, new methodology, response to feedback from users of the review, and inclusion in policy decision or clinical practice guidelines)" "Number of conclusions of the CER are up to date, possibly out of date, or certainly out of date"
9. Impact on patients' values and preferences	"Changes in outcomes that are considered important" "Changes in the values placed on outcomes" "Patient uncertainties"
10. Complex criteria	"Likelihood of a change in statistical significance using funnel plots" "Prediction equation for estimating the probability of conclusions changing after the addition of new studies to a meta-analysis" "Modeled service pathways"
11. Others criteria	"Ethical considerations" "Impact on quality of care" "Interventions relevant to developing countries or to Millennium Development Goals" "Legal dimension" "Size of patient population"

Outil d'aide à la priorisation des recommandations à actualiser

En 2020, c'est le développement d'un outil d'aide à la priorisation, l'*UpPriority Tool*, qui a été élaboré et testé au sein du groupe de travail (Sanabria, 2020 (35)).

Cet outil se décline en six items qui sont évalués dans une démarche de cotation, avec :

- ➔ Impact de la non-actualisation de la recommandation sur la sécurité
- ➔ Disponibilité de nouvelles données pertinentes
- ➔ Contexte clinique
- ➔ Applicabilité de l'actualisation
- ➔ Intérêt des usagers
- ➔ Impact sur l'accès aux soins

L'outil comprend des instructions détaillées pour son utilisation et la cotation de chaque élément (à l'aide d'une échelle Likert en 7 points), pour le calcul et le classement des recommandations à actualiser en priorité, et pour établir une synthèse des résultats.

UpPriority Tool, Sanabria 2020 (35)

Les organisations en charge de l'actualisation devraient établir la fréquence d'évaluation des questions cliniques en fonction des ressources disponibles.

Le processus proposé à suivre pour appliquer l'outil est le suivant :

1. Cartographier les recommandations de la RBP (identification des questions cliniques, recommandations et références à l'appui)
2. Élaborer le questionnaire de cotation (y compris les questions cliniques, les recommandations, les références et les éléments prioritaires)
3. Évaluer les questions cliniques en fonction de six éléments prioritaires (cotation)
4. Calculer et classer les scores de priorisation
5. Décider des questions cliniques prioritaires pour la mise à jour et mettre à disposition un rapport de priorisation

Idéalement, ce sont les membres ayant réalisé les recommandations initiales qui devraient utiliser l'outil *UpPriority Tool*. Si cela n'est pas possible, au moins quatre évaluateurs ayant une expertise dans le sujet et les méthodes de CG sont recommandés.

Toutes les recommandations de chaque RBP doivent être évaluées à l'aide de l'outil.

Table 4. Priority items of the UpPriority tool

Priority items	Explanation	 Strongly disagree (lower priority for updating)	 Strongly agree (higher priority for updating)
Item 1—Impact of outdated recommendations on safety	Evaluate whether potentially outdated recommendations have any implications on safety in the current CG health care context (e.g., safety alerts). For example, if followed, even in error, the recommendations have the potential to cause harm to patients. Medicines and health care product alerts could be identified with a literature search or without it (e.g., clinical expert input).	Following a potentially outdated recommendation is unlikely to result in harm to patients.	Following a potentially outdated recommendation is likely to result in harm to patients.
Item 2—Availability of new relevant evidence	Assess the availability of new relevant evidence related to the clinical question and recommendations. New relevant evidence could be identified (1) with a literature search, (2) without a literature search (e.g., clinical expert input), or 3) with a literature search and clinical expert input. New relevant evidence should be related to new studies that adequately address the clinical question (e.g., systematic reviews, randomized controlled trials, or observational studies). Potential changes may be related to clinical questions (patients, intervention, comparisons, or outcomes), factors that influence the formulation of recommendations (e.g., quality of the evidence, balance between benefits and harms, values and preferences, use of resources and costs), or recommendations.	There is no new evidence related to the clinical question and/or recommendations, or there is new evidence, but it does not have an impact on current recommendations.	There is new evidence that may modify the clinical question and/or recommendations.
Item 3—Context relevance of the clinical question	Review if the clinical question is still supported by factors of interest (e.g., prevalence and burden of disease or variation in clinical practice in the current CG health care context). “Item 03—context relevance of the clinical question” needs to be distinguished from “item 04—methodological applicability of the clinical question” (next item): • A clinical question may be still context relevant (supported by factors of interest) but not methodologically applicable (e.g., in cases in which a clinical question is poorly formulated without explicit population, intervention, comparison, or outcomes) for updating. • A clinical question may be not context relevant (e.g., in cases in which a clinical question includes strong recommendations already established as a standard practice) but still methodologically applicable (e.g., in cases in which a clinical question is adequately formulated with explicit population, intervention, comparison, and outcomes) for updating.	The clinical question is not relevant to current practice.	The clinical question is still relevant to current practice.

Priority items	Explanation	Strongly disagree (lower priority for updating) ☹️	Strongly agree (higher priority for updating) 😊
Item 4—Methodological applicability of the clinical question	Review if the clinical question still addresses components of interest (population, intervention, comparison, and outcomes) in the current CG health care context. Consider whether: • The original literature search will be useful to identify new evidence. • The availability of new relevant evidence (item 02) modifies one or more components of the clinical question. • The clinical question needs to include a new (or change) subgroup of patients. • The clinical question needs to include new (or change) patient-reported outcomes. • The clinical question needs to include implementation considerations. The difference between “item 03—context relevance of the clinical question” and “item 04—methodological applicability of the clinical question” is presented under item 03.	There are new populations, interventions, comparisons, or outcomes that are not covered by the current clinical question.	The clinical question still addresses the components of interest (population, intervention, comparison, and outcomes).
Item 5—Users’ interest	Estimate the current interest (e.g., citations, downloads, news, debate, or website visits) on behalf of patients, health care providers, health care system, or other stakeholders related to the clinical question and recommendations.	The clinical question and recommendations are not considered an influential topic to current practice.	There is a growing interest on behalf of patients, health care providers, or other stakeholders regarding the clinical question and recommendations.
Item 6—Impact on access to health care	Evaluate whether the recommendations have any implications on access and coverage in the current CG health care context. For example, inclusion of health treatments in a National Health Service, out of country requests, or access to orphan drugs.	The recommendations are not legally binding to funding decision and do not have an impact on access and coverage to health care.	The recommendations are legally binding to funding decision and may have an impact on access and coverage to health care.

Source : Sanabria AJ, Pardo-Hernandez H, Ballesteros M, Canelo-Aybar C, McFarlane E, Niño de Guzman E, et al. The UpPriority tool was developed to guide the prioritization of clinical guideline questions for updating. J Clin Epidemiol 2020;126:80-92. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.06.018>

Parmi les éléments clés de la procédure de priorisation des recommandations à actualiser, il a été indiqué que :

- les organisations en charge de l’actualisation devraient établir la fréquence d’évaluation des questions cliniques en fonction des ressources disponibles ;
- idéalement, ce sont les membres ayant réalisé les recommandations initiales qui devraient utiliser l’outil *UpPriority Tool*. Si cela n’est pas possible, au moins quatre évaluateurs ayant une expertise dans le sujet et les méthodes de CG sont recommandés ;
- toutes les recommandations de chaque RBP doivent être évaluées à l’aide de l’outil.

Étapes du processus de priorisation

Le processus proposé par l’*Updating WG* se décline en cinq étapes :

1. Cartographier les recommandations de la RBP (identification des questions cliniques, recommandations et références à l’appui)
2. Élaborer le questionnaire de cotation (y compris les questions cliniques, les recommandations, les références et les éléments prioritaires)

3. Évaluer les questions cliniques en fonction de six éléments prioritaires (cotation)
4. Calculer et classer les scores de priorisation
5. Décider des questions cliniques prioritaires pour la mise à jour et mettre à disposition un rapport de priorisation

2.3. Points clés

Identification des recommandations à actualiser

La durée de vie des recommandations est variable selon les domaines.

De manière générale, la durée de vie des recommandations être comprise entre 3 et 5 ans. Elle peut être plus réduite, essentiellement en raison de l'apparition sur un cycle plus court et rapide de nouvelles données (ex. : traitements en cancérologie).

L'actualisation peut être programmée ou sélective

Il est possible de mettre en place un programme d'actualisation des RBP sur différentes modalités. Ainsi, l'actualisation des RBP peut être réalisée de manière programmée à des périodes prédéfinies. Elle peut être réalisée de manière sélective (ciblée sur certaines thématiques) ou non. L'actualisation peut combiner ces modalités de réalisation.

- L'identification des recommandations à actualiser peut être programmée à une date précise à partir de la date de diffusion de la RBP initiale (3 à 5 ans). Il peut être décidé un monitoring plus court pour les domaines où l'apparition de nouvelles données est connue.
- L'identification des recommandations à actualiser peut être réservée à certains domaines jugés prioritaires dans le système de soins (selon des critères à déterminer).

L'identification des recommandations à actualiser nécessite :

1. d'identifier les nouvelles données disponibles et d'évaluer leur impact sur les recommandations existantes ;
2. de déterminer le nouveau statut des recommandations existantes.

Outre l'identification et l'évaluation des nouvelles données disponibles, elle nécessite de recueillir l'avis des experts et usagers des soins sur le statut des recommandations au regard des nouvelles données ou préférences des patients.

1) Identification par une veille des nouvelles données disponibles

La veille permet d'identifier les nouvelles données ayant potentiellement un impact sur les recommandations en cours.

Elle se réalise par l'interrogation de différentes sources d'informations présélectionnées et selon des modalités à définir et/ou à combiner.

De manière générale, l'identification des nouvelles données se fait selon deux voies pouvant être associées :

- une veille documentaire/bibliographique, plus ou moins ciblée (stratégie de recherche initiale ou amendée) et/ou restreinte aux sources d'informations majeures du domaine ;
- l'alerte directe par les experts du domaine et/ou les usagers des soins selon des modalités à définir (collaboration en réseau de veille, alerte via le web, questionnaire formalisé, etc.).

Elle nécessite en outre de recueillir l'avis des experts et usagers des soins et/ou préférences des patients au regard des nouvelles données.

2) Évaluation du nouveau statut des recommandations

La synthèse des nouvelles données disponibles et la formalisation des avis des professionnels de santé sur le besoin d'actualisation conduisent à qualifier la nécessité d'actualisation et doivent permettre, outre l'identification des recommandations, de prioriser les actualisations à réaliser. Le cas échéant, ces informations sont mises à disposition (ex. : date d'évaluation, argumentaire, date du prochain examen, etc.).

Les ressources disponibles pour les programmes d'actualisation sont généralement limitées et peuvent entraîner l'élaboration de critères de priorisation afin d'effectuer une sélection des actualisations à réaliser (ex. : changement attendu du grade de la recommandation au détriment de la simple réaffirmation du grade).

À l'issue de cette étape, les recommandations sont classées en différentes catégories pour lesquelles les actions à suivre sont différentes :

- ➔ **recommandations nécessitant une actualisation complète** (tous les domaines de la RBP initiale sont à traiter) ;
- ➔ **recommandations nécessitant une actualisation partielle** (avec ou sans nouveaux domaines/questions à traiter) ;
- ➔ **recommandations toujours valides** (actualisation non nécessaire, nouvel examen reporté ultérieurement, défini ou non) ;
- ➔ **recommandations obsolètes** (documents associés à archiver, statut à renseigner sur site).

Le statut de l'ensemble des RBP émises par l'organisme développeur, en particulier la liste de celles en cours d'actualisation et de celles obsolètes, devrait être disponible sur le site afin d'en informer les utilisateurs et d'assurer la transparence.

3. Quelle procédure pour actualiser les recommandations ?

Quel que soit le statut des recommandations, dès lors qu'une actualisation est décidée sur une ou plusieurs parties/recommandations/questions, deux voies peuvent être empruntées :

- ➔ actualisation selon les procédures classiques ;
- ➔ actualisation selon une procédure spécifique.

Actualisation selon les procédures classiquement pratiquées pour l'élaboration des recommandations initiales

De nombreux développeurs indiquent ou laissent supposer, en absence d'information contraire dans leur guide d'élaboration des RBP, que cette option est celle favorisée, en particulier lors d'une actualisation complète des RBP initiales.

La durée de réalisation dépendra du niveau et du type d'actualisation :

- ➔ dans le cas d'une actualisation complète, le calendrier et la réalisation seront ceux adoptés de manière classique ;
- ➔ dans le cas d'une actualisation partielle, avec ou sans ajout de nouveaux domaines, la procédure et le calendrier peuvent être supposés plus courts que pour l'ensemble des RBP initiales.

Actualisation par une procédure spécifique établie

De manière générale, une procédure spécifique est établie selon le type d'actualisation défini à l'étape précédente et conduit à une actualisation partielle, avec ou sans nouveaux domaines/questions. Il s'agit de donner de la souplesse à la procédure et d'accélérer la mise à disposition des nouvelles recommandations.

Dans le contexte français, il doit être tout particulièrement évalué si les nouveaux domaines/questions apparus appartiennent bien au champ d'amélioration des pratiques auquel doivent être réservées les RBP (cf. guides HAS).

De même, il doit être possible que d'autres types de réponses/d'évaluations puissent être envisagés. C'est ainsi que les productions courtes, fiches mémo, peuvent être une voie pour actualiser partiellement une RBP en ciblant les recommandations prioritaires.

Dans le cadre de la pandémie de la Covid-19, les 39 réponses rapides émises ont été soumises à des actualisations partielles ; 39 ont été actualisées au moins 1 fois, dans la majorité des cas en raison d'une nouvelle réglementation et/ou de nouvelles indications.

3.1. Procédure d'actualisation

3.1.1. NICE

Une méthode d'actualisation est décrite dans le guide méthodologique *Developing NICE guidelines: the manual* publié en 2014 sur l'élaboration des RBP au chapitre 14 « *Updating clinical guidelines and correcting errors* » (36).

.

Selon le NICE, toute décision d'actualisation doit mettre en balance la nécessité de refléter les changements de l'évidence scientifique avec la nécessité de stabilité des recommandations afin d'éviter de trop fréquents changements qui rendraient leur mise en œuvre plus difficile.

Les actions à engager, en particulier sur la réalisation ou non d'un cadrage et de consultations extérieures selon le statut des recommandations et le niveau de l'actualisation à réaliser définis par le NICE, sont reprises dans le tableau ci-dessous.

Tableau 5. Besoin de cadrage selon le type d'actualisation selon le NICE, 2014 (36)

Type d'actualisation	Situation
Actualisation complète	La majorité des sections doivent être actualisées De nombreuses recommandations ne sont plus nécessaires De nouveaux domaines/questions clés ont été identifiés → Nouveau cadrage
Actualisation partielle	Certaines recommandations doivent être actualisées à la lumière de nouvelles données ou doivent être clarifiées Il n'a pas été identifié de nouveaux domaines/questions clés devant être intégrés à la RBP → Pas de nouveau cadrage
Actualisation partielle	Certaines recommandations doivent être actualisées à la lumière de nouvelles données ou doivent être clarifiées De nouveaux domaines/questions clés ont été identifiés et doivent être intégrés à la RBP → Nouveau cadrage et consultation lors de son élaboration
Pas d'actualisation	Il n'a pas été identifié de nouvelles données qui changeraient les recommandations initiales Il n'y a pas de nouvelles données sur la pratique clinique qui indiquent la nécessité de changer les recommandations → Il n'y a pas de nouvelles données sur la pratique clinique qui indiquent la nécessité de changer le cadrage initial
<i>Refreshing process</i>	Mise à jour mineure Mise à jour de références et liens, harmonisation avec les travaux ultérieurs du NICE, nouvelle technologie sur le marché, nouvelle réglementation, etc.
Inscription sur une liste d'attente	Les recommandations ne devraient probablement pas changer dans un futur proche → Mise sur une liste en <i>stand by</i>
Suppression de la RBP	Les recommandations ne sont plus appropriées → Suppression du site avec information du public

Plusieurs variations dans le processus d'élaboration selon le niveau d'actualisation.

- ➔ Dans la situation d'une actualisation complète, le processus d'élaboration est identique à celui d'une RBP incluant une phase de cadrage. Il est constitué un nouveau groupe de travail (incluant ou non les experts initiaux qui sont avertis de l'actualisation) ; de même, la consultation des acteurs des domaines concernés qui demeure de 4 à 6 semaines.
- ➔ Dans la situation d'une actualisation partielle, la réalisation d'un nouveau cadrage sera dépendante de l'existence de nouvelles questions clés/domaines à intégrer à la RBP initiale. Il est

réalisé selon le processus classique. En l'absence de nouvelles questions et la seule nécessité d'actualiser certaines recommandations déjà existantes, le cadrage initial sera repris. Le centre collaborateur en charge de l'actualisation partielle constituera un nouveau groupe de travail, incluant ou non les experts précédemment consultés, selon les modalités classiques. Le calendrier et les délais de réalisation seront définis, en accord avec le NICE, en fonction du nombre de recommandations à actualiser, sans dépasser toutefois les 18 mois.

- ➔ Dans la situation où l'actualisation n'est pas nécessaire, la situation sera réévaluée après une nouvelle période de 3 ans, selon le même processus que décrit précédemment.
- ➔ Que l'actualisation soit décidée ou non, un processus de mise à jour, *Refreshing the guideline*, est assuré avec par exemple : mise à jour de références et liens, harmonisation avec les travaux ultérieurs du NICE, nouvelle technologie sur le marché, nouvelle réglementation, etc.

Dans la situation où l'actualisation ne sera probablement pas nécessaire dans un horizon proche, en raison de données de niveau de preuve/quantité non suffisantes pour entraîner un changement dans les recommandations initiales, la RBP est inscrite sur une « liste d'attente ». Elle sera portée *de novo* sur une « liste active » pour évaluer la nécessité d'actualisation dès l'apparition de données suffisantes pouvant entraîner un changement dans les recommandations initiales.

En dehors de l'évaluation de la nécessité d'actualisation programmée tous les 3 ans, une procédure d'actualisation exceptionnelle peut être engagée si de nouvelles données sont disponibles avant cette date et peuvent entraîner la nécessité de revoir certaines recommandations émises dans la RBP (ex. : données d'un essai contrôlé randomisé, nouveaux tests diagnostiques, nouvelles réglementations ou alertes, erreurs identifiées après publication, etc.). Les questions auxquelles doit répondre le centre collaborateur afin de décider de la procédure d'actualisation sont les suivantes :

- L'actualisation est-elle nécessaire ?
- Existe-t-il d'autres données (publiées ou non, ou en cours de développement) qui pourraient affecter les nouvelles données ?
- Quelles sont les recommandations devant être revues à la lumière des nouvelles données ?

Selon ces éléments, la décision d'actualisation peut être prise par le NICE, selon les modalités d'une actualisation partielle afin de publier au plus vite les changements des recommandations. L'ensemble des décideurs sont avisés par le NICE de la mise en œuvre de cette actualisation exceptionnelle.

Retour d'expérience, 17th GIN Conference, Toronto

En 2022, le NICE (16) a évalué son portfolio de GL émises à plus de 350 GL, incluant plus de 20 000 recommandations. Dans une communication à la *GIN Conference 17th*, 19-23 sept., Toronto, sur le processus de surveillance et de priorisation des sujets à actualiser, la Pr Fiona Glen est revenue sur les quatre critères de priorisation adoptés par ses équipes :

1. Certitude sur les données, *certainty of evidence* (existe-t-il des domaines d'incertitude dans la GL qui pourraient être impactés par de nouvelles données ?)
2. Nature des données, *nature of content* (est-ce que des données peuvent impacter la nature des recommandations ?)
3. Sensibilité du sujet (le sujet est-il politiquement sensible ou avec controverses ?)
4. Émergence attendue de nouvelles données (existe-t-il des essais en cours ? la recommandation a-t-elle déjà été actualisée par l'apparition de nouvelles données ?)

Selon le nombre de réponses « oui » à ces quatre questions, le niveau de priorité sera déclaré faible, intermédiaire ou élevé et une fréquence de surveillance établie (*screening* : semaine/*high*, mois/*medium*, trimestre/*low*).

Les données recherchées pendant ce laps de surveillance sont :

- ➔ les essais identifiés pendant la période test ;
- ➔ les actualisations récentes ;
- ➔ les éléments de contexte indiquant l'intérêt externe du sujet (controverses, sujet sensible, etc.).

Le NICE a ainsi défini 14 domaines à priorité haute avec surveillance hebdomadaire, 5 à surveillance mensuelle et 17 à surveillance faible trimestrielle.

Par ailleurs, le NICE reconnaît une difficulté à surveiller des recommandations à très fort volume de données et de sujets, la contrainte des ressources disponibles pour la surveillance et recommande d'adopter une vision pragmatique dans le processus de priorisation des sujets à surveiller.

Une autre équipe du NICE a fait part de son expérience pour prioriser les questions à surveiller pour la thématique du diabète (DT1, DT2 et gestationnel) pour lequel le NICE a publié 7 *guidelines*, incluant plus de 900 recommandations individuelles, ce qui représente près de 5 % du portfolio du NICE.

3.1.2. *Scottish Intercollegiate Guideline Network (SIGN)*

Une méthode d'actualisation est décrite dans le guide méthodologique sur l'élaboration des RBP révisé en 2008 et actualisé 2019 (17).

La procédure d'actualisation est identique à celle d'élaboration d'une RBP complète ; le seul changement significatif est qu'elle ne concerne que les points d'actualisation identifiés et sélectionnés. La composition du groupe de travail peut être différente de celle du groupe initial car il est redéfini en fonction des spécialités et acteurs clés associés aux points d'actualisation (ex. : si le chapitre à actualiser dans une RBP concerne les techniques chirurgicales, le nouveau groupe de travail peut comporter plus de chirurgiens que celui précédemment établi). Ce processus est toutefois consommateur de temps et de ressources et a été fortement axé sur l'âge des RBP et l'émergence de nouvelles preuves plutôt que sur un réel besoin des utilisateurs.

La procédure d'actualisation complète, *full review*, est alors équivalente à l'élaboration d'une RBP sur une nouvelle thématique et nécessite 2-3 ans. Si cette approche est la plus satisfaisante au niveau méthodologique, elle reste elle aussi consommatrice de temps et de ressources.

En août 2013, lors de la conférence du GIN, le SIGN a rapporté d'autres approches avec chacune des avantages et des inconvénients qui sont à prendre en considération :

- ➔ l'approche *living* RBP définie par une programmation et une mise à jour régulières (tous les ans) ;
- ➔ la phase pilote a été initiée en 1999 par une collaboration entre le SIGN et la société savante *British Thoracic Society* afin d'actualiser les RBP sur la prise en charge de l'asthme. Elle a conduit à la première publication des RBP en février 2003 par le SIGN, en collaboration avec la BTS, avec l'accord et la programmation de trois actualisations ultérieures. Une première actualisation de la RBP a été publiée sur site en avril 2004 et une révision partielle est envisagée chaque année. Des recommandations révisées ont été publiées en 2008, 2009, 2011 et 2012. Les amendements/sections ou parties qui ont été révisés sont rapportés et explicités dans un résumé et sur la page titre du site web ; un rappel de la date d'actualisation est indiqué au long du texte des recommandations concernées. Cette approche est cependant difficile à maintenir car nécessite des ressources et des contraintes qui peuvent être parfois jugées disproportionnées par rapport aux résultats.
- ➔ L'approche « actualisation ciblée », sélective, est envisagée uniquement sur les questions clés qui sous-tendent une ligne directrice et cherche à identifier de nouvelles données pouvant

changer les recommandations actuelles. Cette procédure prend environ 15 mois, les questions traitées sont ciblées et hiérarchisées.

- ➔ Enfin, l'approche dite *small refresh* est envisagée dans le cas d'un petit changement affectant une ou deux recommandations (ex. : changement dans les licences, la législation ou la politique de santé locale). Ce processus prend environ 6 mois, est plus réactif mais ne peut être applicable qu'aux recommandations les plus récentes. Selon le SIGN, cette procédure présente autant d'avantages (plus réactive, temps restreint, réalisée en interne par expert et consultation, peu de ressources) que d'inconvénients (moins de participation des professionnels, nouvelles recommandations, peu compréhensible).

Une indication/un affichage spécifique du statut des RBP est envisageable afin d'assurer la transparence sur leur validité et les processus en cours de développement.

3.1.3. Haute Autorité de santé

Dès son origine, la méthode d'élaboration des fiches mémo a été envisagée comme une voie d'actualisation des recommandations. Il a été en effet privilégié des éléments permettant l'accélération de la procédure et sa souplesse d'adaptation au contexte : restriction de la littérature au meilleur niveau de preuve et RBP existantes de bonne qualité, consultation d'un groupe de travail facultatif, consultation des parties prenantes, consultation électronique, etc.

Cette procédure a été retenue en particulier pour réaliser des actualisations partielles, voire de simples mises à jour (nouvelle réglementation, etc.).

3.1.4. Autres agences sanitaires et organismes professionnels

Dans la très grande majorité des cas et quand elles sont mentionnées, les procédures d'actualisation de la RBP sont identiques à celles d'élaboration de la RBP initiale.

- ➔ *National Health system quality plan of the Spanish Ministry of Health and Social Policy* (Espagne)
- ➔ *Cancer Care Ontario* (Canada)
- ➔ *Preventive Services Task Force* (USPSTF)
- ➔ *Canadian Medical Association*
- ➔ *American College of Physicians* (ACP)
- ➔ *American Academy of Orthopaedic Surgeons*
- ➔ etc.

3.1.5. Adaptation de recommandations, ADAPTE

Une procédure d'adaptation des RBP existantes est citée par plusieurs agences afin de réduire les ressources (coûts, humaines) nécessaires aux procédures d'actualisation et les doublons sur des thématiques récurrentes avec la mise en place d'un réseau, *The ADAPTE Collaboration* (www.adapte.org) élaborant des outils d'aide à la procédure (Fervers *et al.*, 2006 (37)).

Le processus ADAPTE se compose de trois phases comprenant la configuration, l'adaptation et la finalisation.

1. La phase de cadrage qui décrit les tâches requises à accomplir avant le début du processus d'adaptation, y compris l'identification des ressources et des compétences nécessaires et l'organisation d'un groupe de travail.

2. La phase d'adaptation qui contient les éléments essentiels de l'adaptation, notamment la sélection d'un sujet, la recherche et l'évaluation des lignes directrices, la prise de décisions sur la manière d'adapter les lignes directrices et la rédaction d'un document de lignes directrices adaptées.
3. La phase de finalisation comprend une consultation extérieure au cours de laquelle le retour d'informations sur les recommandations est obtenu des parties prenantes concernées et une version mise à jour est créée.

Le processus ADAPTE a été conçu pour être flexible, les connaissances/utilisateurs finaux étant encouragés à personnaliser le processus en fonction de leurs propres besoins et contexte.

Cette approche citée par plusieurs acteurs du domaine est basée sur la méthode ADAPTE, issue de la collaboration de membres du GIN et pour laquelle un outil d'aide a été élaboré (*The ADAPT Collaboration*, 2009 (38)).

3.2. Points clés

Procédure d'actualisation des recommandations

L'actualisation des recommandations peut se réaliser selon deux modalités différentes :

- procédure classique d'élaboration des RBP ;
- procédure spécifique d'élaboration de l'actualisation, le plus souvent allégée.

Procédure classique

Dans la très grande majorité des cas (3/4), l'actualisation est réalisée selon la procédure initialement retenue pour l'élaboration des précédentes RBP.

Le calendrier de réalisation, en particulier la présence ou non d'une phase de cadrage, dépend alors du type d'actualisation à réaliser (actualisation complète ou partielle, avec ou sans nouveaux domaines à traiter).

En particulier, la présence ou non d'une phase de cadrage est à évaluer :

- le cadrage est souvent nécessaire lors d'une actualisation avec de nouveaux domaines à traiter (nouvelle technologie réalisée par de nouveaux professionnels non présents initialement, etc.) ;
- le cadrage est souvent non nécessaire lors de l'actualisation partielle concernant des domaines/questions déjà traités dans les RBP initiales.

La durée de réalisation dépendra du niveau et du type d'actualisation :

- dans le cadre d'une actualisation complète, le calendrier et la réalisation seront ceux adoptés de manière classique avec une réalisation comprise entre 18 et 24 mois en moyenne (guides HAS, NICE, SIGN) ;
- dans le cadre d'une actualisation partielle, avec ou sans ajout de nouveaux domaines, la procédure et le calendrier peuvent être supposés plus courts que pour l'ensemble de la RBP initiale (12 à 18 mois selon certains guides).

Procédure spécifique

Une procédure spécifique est plus rarement élaborée afin d'assouplir et d'accélérer la mise à disposition des nouvelles recommandations.

Dans ce cas, elle est adaptée à la nature et au nombre de recommandations et questions/domaines à actualiser. Il s'agit de donner de la souplesse à la procédure.

Toutes les étapes de la procédure d'élaboration peuvent être soumises à adaptation (nombre de réunions, groupes restreints, consultation élargie réservée à des situations). Les points identifiés pouvant être soumis à adaptation sont les suivants :

- la nécessité d'une étape de cadrage est corrélée à l'existence de nouvelles questions et domaines à intégrer dans l'actualisation ;
- la consultation des groupes d'experts : groupe de travail restreint, utilisation de questionnaire pour recueillir l'avis des experts, nombre de réunions restreint (1 à 3 maximum), pas de consultation extérieure/d'experts en absence de controverse des données ;
- l'analyse de la littérature : adaptation des analyses ou adaptation de RBP déjà existantes, intégration des travaux d'analyses (en particulier si utilisation système GRADE), réalisation par des méthodologistes.

Il peut être envisagé par certains développeurs de RBP d'adapter au contexte national des RBP existantes et d'actualiser des RBP, en particulier en utilisant la procédure ADAPTE.

Le choix pourrait être fait en fonction du niveau du besoin d'actualisation et de la priorisation des recommandations majeures.

4. Cas des recommandations en période de pandémie Covid-19 : du concept expérimental de *Living Guidelines* à la réalité

Lors de la 16^e conférence du GIN (25-27 octobre, online), il est apparu au travers de nombreuses communications que si la pandémie de Covid-19 a bien été un défi pour l'ensemble du monde de l'EBM (revues systématiques SR, évaluations HTA, *guidelines* GL), elle a été aussi un formidable accélérateur de partage et d'innovation en matière d'adaptation des méthodes permettant une rapidité accrue d'élaboration des recommandations, le monitoring et l'actualisation à l'émergence de nouvelles données.

Elle a fait naître des expériences réussies d'actualisation en temps réel, *Living Guidelines* (LGL), en particulier les expériences allemande, canadienne, australienne, anglaise. Toutefois, ces processus nécessitent des moyens jugés importants par tous les acteurs qui ont rapporté leur expérience et amènent à des questionnements quant à leur fiabilité, à la rigueur des méthodes d'élaboration et à leur possible extension systématique à d'autres domaines. Les LGL doivent-elles être « réservées » à des domaines de santé publique spécifiques ? Faut-il définir des critères de priorisation pour entreprendre des processus d'actualisation en temps réel ?

Par ailleurs, et si besoin en était, la gestion de la pandémie a montré la pertinence de la définition et du partage de standards communs (ex. : méthode GRADE) et des partages de données sur des plateformes. Leur utilisation est croissante au sein des membres du réseau, en particulier :

- la plateforme Covidence pour la réalisation collaborative de revue systématique ;
- les plateformes Cochrane revMan et GRApro, pour la réalisation des revues systématiques de la littérature ;
- les plateformes MAGICapp, BMJ Rapids Recs pour la diffusion des recommandations et leur actualisation.

Elle a mis en évidence la nécessité de plus en plus prégnante de collaboration renforcée entre les acteurs afin de mutualiser les efforts et d'éviter la duplication des travaux de recommandations.

4.1. Exemple France réponses rapides Covid-19

Depuis mars 2020, la HAS met à disposition des professionnels des fiches réponses rapides dans le cadre de la Covid-19, « réponses rapides Covid-19 » (RR Covid-19) élaborées en partenariat avec les organisations professionnelles, les sociétés savantes et les associations d'usagers. Ces fiches sont mises à jour régulièrement en fonction des données existantes.

Il a été défini un processus en sept étapes simplifiées qui privilégie la collaboration de la HAS avec les experts (professionnels de santé, associations d'usagers du système de santé agréées), la sélection restrictive des données probantes et l'utilisation des moyens de communication digitale.

1. Sélection des demandes et établissement des questions nécessitant une réponse rapide (cadre)
2. Sélection et analyse des données : méthode basée sur une synthèse des données probantes disponibles les plus pertinentes, les recommandations nationales et internationales

3. Rédaction des « réponses rapides » provisoires
4. Relecture et consultation/information des parties prenantes : consultation d'experts et des parties prenantes
5. Finalisation des « réponses rapides » : élaborées collégialement entre la HAS et les experts proposés par les sociétés savantes et les associations
6. Validation et diffusion : information du Collège sur DPI par déontologue/validation par le Collège de la HAS
7. Actualisation

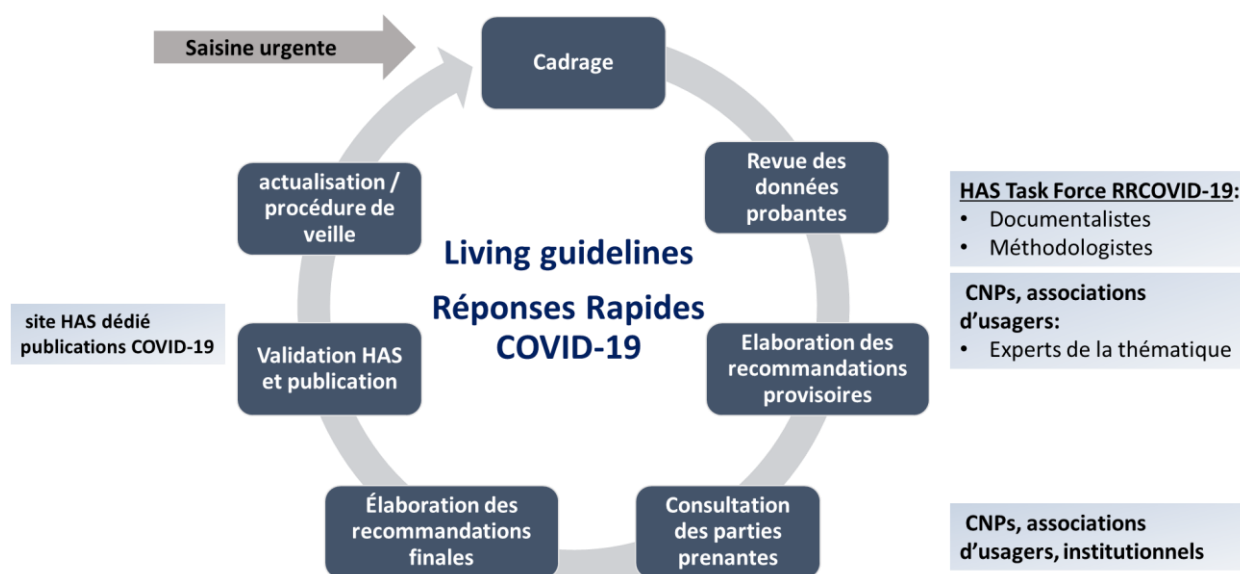


Figure. Processus d'élaboration des réponses rapides Covid-19 selon un mode « actualisation en temps réel »

Il a été décidé d'un format de diffusion court et spécifique, actualisable rapidement au regard de l'évolution des données disponibles.

Malgré le contexte de corpus de preuves extrêmement évolutif et le faible niveau de qualité, 39 RR Covid-19 ont été produites dans 12 domaines différents : prise en charge des personnes Covid-19+ (9), prise en charge des maladies chroniques (15), médecine physique et réadaptation (4), grossesse et accouchement (3), téléconsultation (1), soins palliatifs (1), santé psychiatrique et mentale (1), souffrance des professionnels de la santé (1), autres (4).

Toutes les RR Covid-19 ont pu être mises à jour rapidement sur un processus de surveillance : 21/39 ont été mises à jour au moins une fois dans l'année. Deux d'entre elles ont été retirées car devenues obsolètes ou n'étaient plus utiles. Six RR Covid-19 ont été déclinées pour le grand public.

L'actualisation a été essentiellement rendue nécessaire pour donner suite à l'apparition de nouvelles stratégies vaccinales, à l'extension d'indication et nouvelles thérapeutiques ou à un changement réglementaire.

Face à une telle crise mondiale, les développeurs de lignes directrices ont dû adopter de nouvelles méthodes, en particulier pour développer des recommandations en temps réel rapides et fiables Covid.

L'étape suivante consiste à évaluer si ce processus est pertinent pour d'autres domaines nécessitant une prise de décision rapide et peut être pérennisé pour d'autres thématiques.

4.2. Exemple québécois, INESSS

En complément d'une évaluation des risques d'hospitalisation et d'une projection des besoins hospitaliers, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) du Québec a produit près de réponses rapides Covid-19 (site consulté en janvier 2022, <https://www.inesss.qc.ca/covid-19.html>) dans différents domaines : traitements spécifiques à la Covid-19 (22), affections post-Covid-19 (Covid-19 long) (2), alternatives de traitements en contexte de pandémie (7), autres traitements (8), oncologie (10), ordonnances collectives (2), présentations cliniques (13), investigation – procédures diagnostiques (9), rétablissement et reprise des activités (7), services sociaux (16).

4.3. Plateforme internationale, *the Covid-19 living recommendation map*

Lors de la conférence du GIN 2021, il a été présenté par le Pr Elie Akl (*University of Beirut, Lebanon/MacMaster University*) la plateforme Covid-19 Recmap initiée par la Cochrane Canada (39).

Le réseau GIN est partenaire de cette plateforme.

Elle regroupe toutes les recommandations sur la Covid-19, au format GRADE, publiées au niveau mondial.

- En particulier ont été intégrées les recommandations émises par : OMS, ASPC, CDC, ECDC, *Association of the Scientific Medical Societies in Germany*, NICE, *Canadian Task Force on Preventive Health Care* (CTFPHC), *Covid Network Meta-Analysis Initiative* (Covid-NMA), *National Covid-19 Clinical Evidence Task Force* (Australie), *National Institutes of Health* (NIH), *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (SIGN)...
- Tous les éléments figurant dans le système de gradation des recommandations GRADEPro ayant conduit aux recommandations sont rapportés en détail sur la plateforme : question PICO, tableaux « *Summary of Findings* » (SoF), tableaux « *Evidence to Decisions* » (EtD) ainsi que d'autres informations, si elles étaient disponibles.

Il a été indiqué par le Pr Akl que certaines de ces recommandations initiales proposées par des développeurs ont pu être adaptées et/ou utilisées en l'état par d'autres pays partenaires et ont permis de limiter la duplication des efforts : Brésil – 3 recommandations adoptées, 10 adaptées, 2 nouvelles –, République tchèque – 50 recommandations adaptées –, Société canadienne de rhumatologie – adaptation pour les patients atteints de maladies auto-immunes –, Afrique du Sud – usage de l'héparine chez les patients Covid hors contexte VTE.

<https://covid19.recmap.org/>

Applications BBC Learning English... LearnEnglish | British... Des livres pour cha... Mouchkine Jewelry... Drawing on ti

Recommandations COVID19

Saisissez le mot-clé pour rechercher dans les recom Instructions

Tous	Contrôle des infections	Vaccination	Dépistage	Diagnostic	Traitement et réhabilitation	Pronostic	La planification et le suivi	Les services et les systèmes de santé
COVID-19 confirmed 930	156	38	15	26	587	1	48	60
Public 563	251	153	19	5	8		67	63
Educational establishment 490	28	12	18	10	4		93	69
COVID-19 suspected 468	22	10	24	72	63	1	27	41
Healthcare professional 423	191	102	11	6	16		31	65
At high risk for COVID-19 231	79	69	12	10	19		31	11
Hospital 282	39	15	8	4	104		8	32
School 164	99	8	6				46	5
National government top managers 162	17	26	1	2			54	62
Public health officer 159	32	31	1				45	50
Healthcare services 156	40	25	1	2	2		14	72
Healthcare service manager 155	7	50		2			30	66
COVID-19 Vaccine (general) 150	15	96	3	4	9		5	18
Healthcare facility 143	63	1	3	2	1		14	59
Country Government 124	18	14	6				18	68
Students 122	74	8	14	2			20	4
Workplace 116	93	4					12	7
Child 115	34	8			60		10	3
Pregnancy 110	14	31	3	2	51		2	7
Community 95	33	6	1		1		20	34
Patient 88	29	4		4	43	1	3	4
Travel 85	52	1	8	2			4	18
Long term facility 81	54	2	4	4				17
State (Country) 80	5	17	3	1			19	35

← → ↺ 🏠 🔒 <https://covid19.recmmap.org/grid>

Recommandations COVID19

Saisissez le mot-clé pour rechercher dans les recom Instructions

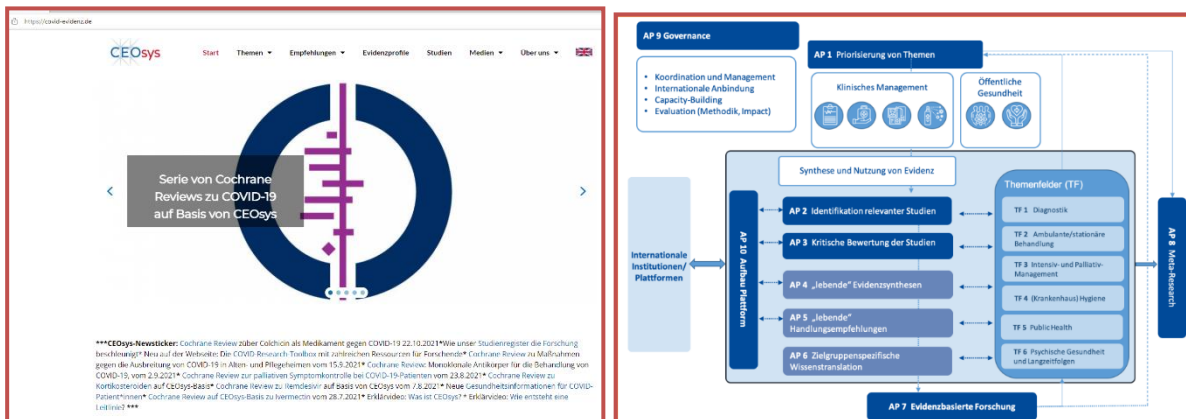
Tous	Contrôle des infections	Vaccination	Dépistage	Diagnostic	Traitement et réhabilitation	Pronostic	La planification et le suivi	Les services et les systèmes de santé
COVID-19 confirmed 930	160	38	15	26	587	1	48	55
Public 563	251	153	19	5	8		66	61

Source : Akl E. eCOVID19 living recommendation map. Beirut: American University of Beirut; Canadian Institutes of Health Research; 2021. <https://g-i-n.net/wp-content/uploads/2021/11/Plenary-4-Elie-Akl.pdf> (39)

4.4. Consortium allemand *CEOsys Living evidence synthesis*

Lors de la conférence du GN 2021, il a été présenté par le Pr Jörg Meerpohl (40), du centre Cochrane allemand, le programme de LGL mis en place en Allemagne, à travers le consortium *CEOsys Living evidence synthesis*, et qui a regroupé près de 25 centres universitaires hospitaliers, instituts, et

plusieurs centres Cochrane (dont le Cochrane France Paris Descartes) pour générer des données (revues systématiques, *guidelines*, document pour le public, etc.) dans le cadre de la Covid-19.



Les six domaines traités ont été les suivants :

- Diagnostic
- Traitement en ambulatoire/hospitalier
- Médecine intensive et palliative
- Hygiène (hospitalière)
- Santé publique
- Santé mentale et conséquences à long terme

Tous les travaux ont été mis à disposition sur le site www.covid-evidenz.de.

Pour le Pr Jörg Meerpohl, la crise a été un vrai « crash test » et a révélé les défis auxquels sont soumis les développeurs de *guidelines* : l'opportunité de collaborer, la capacité à répondre à l'émergence rapide des données et la confiance que l'on peut leur accorder.

4.5. Consortium Australian Living Evidence Consortium (ALEC)

4.5.1. Expérience initiale

En 2018, les recommandations australiennes sur l'AVC, *Australian Stroke Clinical Guidelines*, élaborées sur les standards de l'*Australian National Health and Medical Research Council* (NHMRC), ont été soumises à une procédure d'actualisation en temps réel (Hill *et al.*, 2022 (41)). Une surveillance mensuelle est effectuée pour identifier les nouvelles revues systématiques et les études contrôlées randomisées. Les études sélectionnées font l'objet d'une extraction de données suivie de l'élaboration des recommandations actualisées, qui sont soumises à de petits groupes de rédaction composés d'experts cliniques et de patients avant d'être validées par un groupe de pilotage multidisciplinaire. Les projets de modifications sont élaborés et publiés à l'aide de la plateforme en ligne MAGICapp, avec une diffusion et une promotion via les méthodes traditionnelles et les médias sociaux.

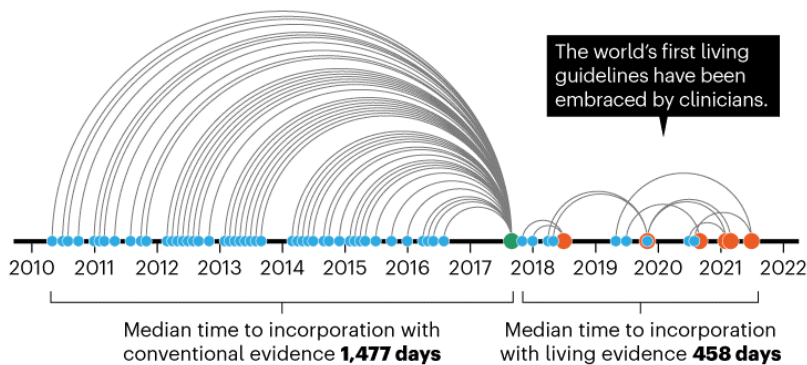
EVIDENCE ACCELERATED

Using a living-evidence approach, researchers find, appraise and incorporate research in frequent cycles, rather than always starting from scratch.

- Primary study
- Guideline publication (conventional)
- Guideline publication (living)
- Time to publication

Stroke

The Australian Stroke Foundation reduced the time between guideline updates from 7 years to under 3 months.



Source : Elliott J, Lawrence R, Minx JC, Oladapo OT, Ravaud P, Tendal Jeppesen B, et al. Decision makers need constantly updated evidence synthesis. *Nature* 2021;600(7889):383-5. <http://dx.doi.org/10.1038/d41586-021-03690-1> (42)

En moyenne, il est analysé 350 abstracts/mois portant jusqu'à 96 questions cliniques avec une durée médiane d'incorporation des nouvelles données estimée à 458 jours contre 1 477 jours en procédure classique. Les auteurs ont rapporté quatre mises à jour majeures des recommandations : 34 recommandations nouvelles ou actualisées.

4.5.2. Recommandations Covid-19

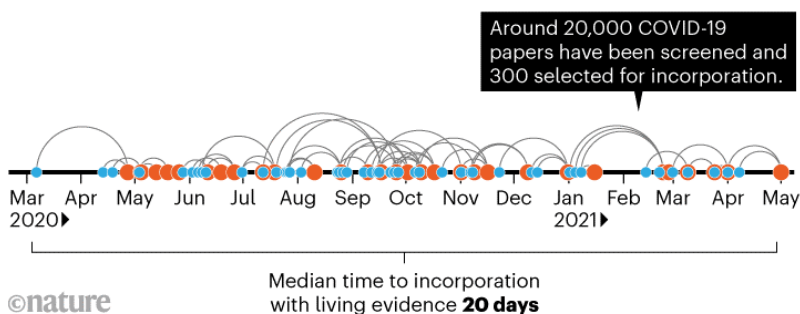
Fort de l'expérience de LGL mise en place par l'*Australian Stroke Clinical Guidelines* en avril 2020, le consortium ALEC (*Australian Living Evidence Consortium*) a été établi pour élaborer des LGL dans le cadre de la Covid (Tendal et al., 2021 (43)).

La définition de *living evidence* retenue par le consortium australien est la suivante : “*an innovative means by which systematic reviews and associated guidelines are updated continuously to ensure high currency of information*”.

Le processus de LGL a nécessité la priorisation des domaines où les recommandations sont nécessaires, la surveillance continue des données et la mise à jour fréquente des recommandations. En incorporant continuellement les nouvelles données probantes, ces méthodes ont permis de maintenir l'actualité des recommandations et d'observer un temps médian d'intégration des nouvelles données de 20 jours.

COVID-19

Learning from the stroke experience, Australian COVID-19 guidelines launched using living evidence, often updating weekly.



Source : Elliott J, Lawrence R, Minx JC, Oladapo OT, Ravaud P, Tendal Jeppesen B, et al. Decision makers need constantly updated evidence synthesis. *Nature* 2021;600(7889):383-5. <http://dx.doi.org/10.1038/d41586-021-03690-1> (42)

La Task Force de l'*Australian Living Evidence Consortium* a inclus :

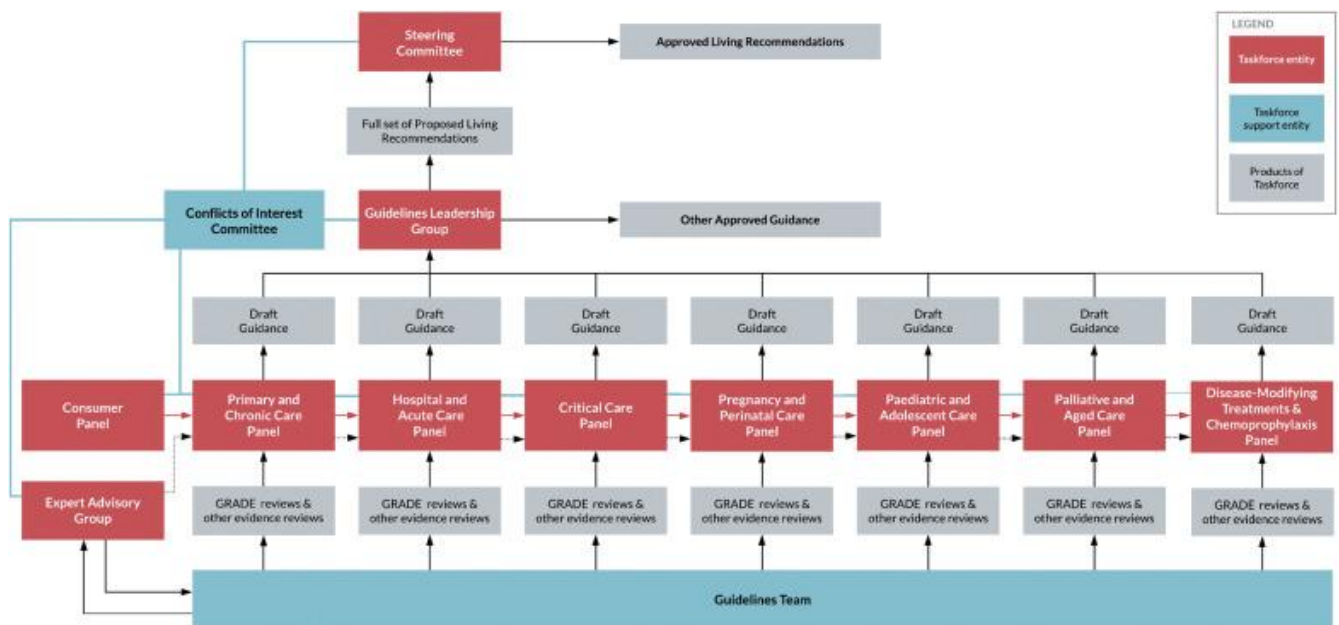
- équipe *Task Force Project Team* (> 20 chefs de projet/méthodologistes, documentalistes) ;
- panels d'experts (252 membres individuels, interrogés à différents niveaux des consultations).



extrait de <https://covid19evidence.net.au>



Elle a vu la collaboration de 31 organisations et sociétés savantes.



Organisation de la *Task Force*. Source : Tendal B, Vogel JP, McDonald S, Norris S, Cumpston M, White H, et al. Weekly updates of national living evidence-based guidelines: methods for the Australian living guidelines for care of people with COVID-19. J Clin Epidemiol 2021;131:11-21. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.11.005> (43)

Les étapes du processus sont les suivantes.

1. Cadrage

Réalisé lors de la période initiale de deux semaines en mars 2020 avec identification des questions initiales par le biais d'une enquête auprès des experts, d'un examen des recommandations existantes et de discussions avec les principales parties prenantes

2. Recherche hebdomadaire des données probantes

3. Sélection/développement des questions avec quatre critères de priorisation :

- impacts attendus pour les patients ;
- proportion de la population clinique touchée par le problème ;
- ampleur de la variation et/ou de l'incertitude clinique dans la pratique actuelle ;
- probabilité que de nouvelles preuves émergent rapidement.

4. Synthèse des données (méthode GRADE, élaboration des EtoDprofils)

Les questions hautement prioritaires sélectionnées par le GLG sont formulées par l'équipe des données probantes à l'aide du format « patient, intervention, comparateur, résultats » (PICO), et les experts cliniques des différents groupes s'assurent que les questions ciblent les domaines d'incertitude. Dans la mesure du possible, les résultats sont alignés sur l'ensemble des résultats de base de la Covid-19.

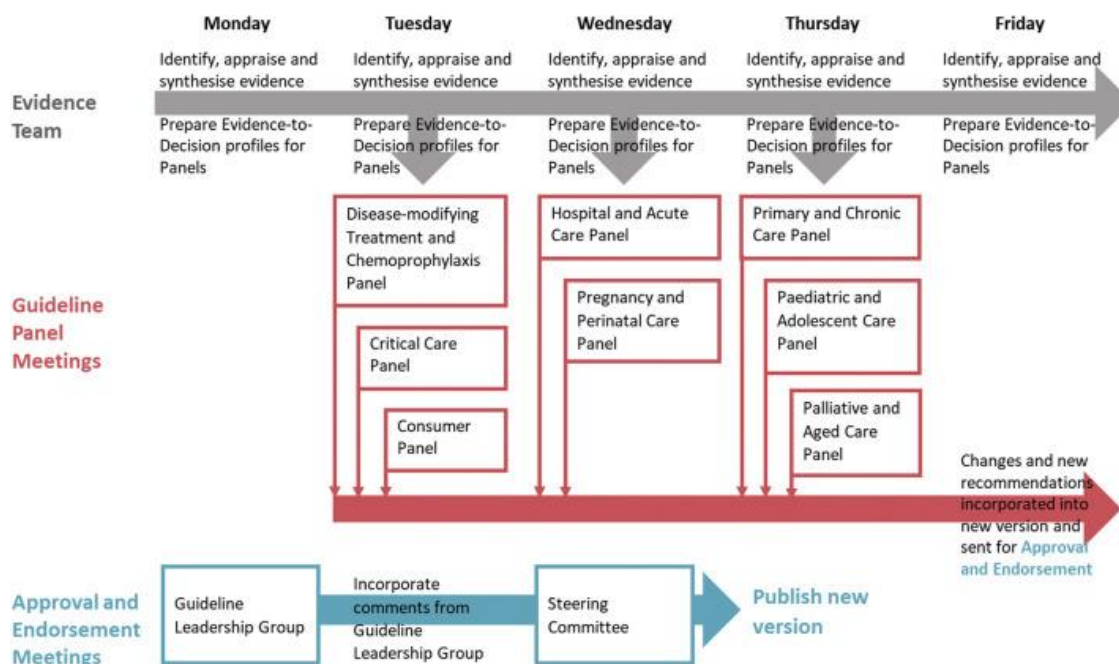
Une liste des sujets actuellement traités par les lignes directrices est fournie dans l'encadré 2, et une liste actualisée est disponible sur le site web des lignes directrices [13].

5. Consultation des experts (7 panels)

Dès la phase initiale du groupe de travail, il a été évident que des sous-groupes d'experts spécialistes seraient nécessaires pour des sous-populations spécifiques. Il a été créé des groupes distincts pour la grossesse et les soins périnataux, les soins aux enfants et aux adolescents, et les soins palliatifs et aux personnes âgées.

6. Élaboration des recommandations

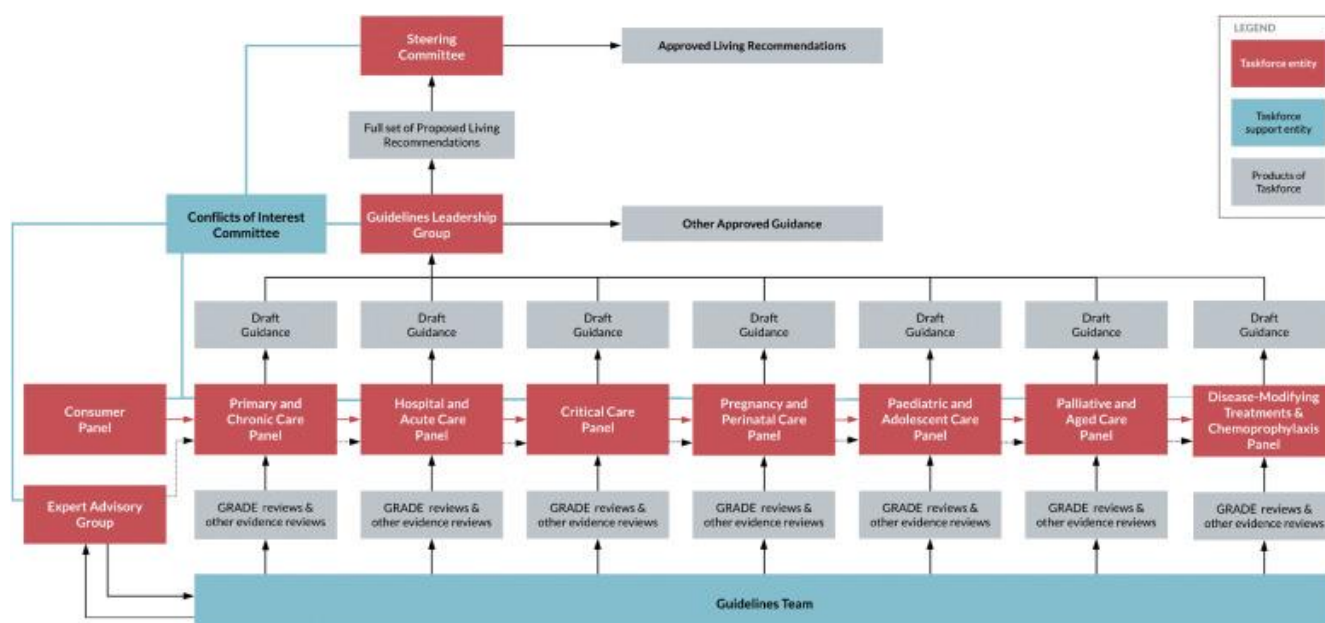
7. Finalisation et diffusion (incluant diffusion sur la plateforme MAGICapp, BMJ Rapid Recs)



Extrait de Tendal *et al.* 2021 (43). Source : Tendal B, Vogel JP, McDonald S, Norris S, Cumpston M, White H, *et al.* Weekly updates of national living evidence-based guidelines: methods for the Australian living guidelines for care of people with COVID-19. *J Clin Epidemiol* 2021;131:11-21. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.11.005>

Le bilan présenté en 2021 a fait état de :

- un processus hebdomadaire de surveillance et d’analyse des nouvelles données ;
- 360 heures ETP/semaine ou 18 000 heures depuis le début du projet ;
- 70 actualisations de GL dont 42 majeures ;
- 148 recommandations publiées ;
- 13 *flow charts* cliniques.



Organisation de la Task Force, extrait de Tendal, 2021 (43) Source : Tendal B, Vogel JP, McDonald S, Norris S, Cumpston M, White H, *et al.* Weekly updates of national living evidence-based guidelines: methods for the Australian living guidelines for care of people with COVID-19. *J Clin Epidemiol* 2021;131:11-21. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.11.005>

Lors de la conférence du GIN 2021, cette expérience a été présentée par le Pr Heath White (44) (Cochrane Australie) qui a précisé que les méthodes de LGL ont montré leur faisabilité et tout leur intérêt pour assurer la validité des recommandations, mais selon son expérience tous les sujets ne se prêtent pas à cette approche. Il a indiqué en outre que les méthodes pour leur réalisation évoluent encore et sont amenées à évoluer.

4.5.3. Expériences post-pandémie

Le consortium *Australian Living Evidence Consortium* (ALEC) est à présent établi pour coordonner et faciliter l'élaboration des LGL dans différents domaines d'intérêt (45).

Il regroupe à ce jour 12 acteurs, sociétés savantes, fédérations, animés par le centre Cochrane australien :

- *Cochrane Australia (Lead Organisation)* ;
- *Arthritis Australia* ;
- *Australian Diabetes Educators Association* ;
- *Australian Diabetes Society* ;
- *Australasian Paediatric Endocrine Group* ;
- *Diabetes Australia* ;
- *Australian and New Zealand Society of Nephrology* ;
- *Australia & New Zealand Musculoskeletal Clinical Trials Network* ;
- *Heart Foundation* ;
- *Kidney Health Australia* ;
- *CARI Guidelines* ;
- *Stroke Foundation*.

Sur son site (<https://livingevidence.org.au/>), le consortium indique vouloir jouer au cours des 3 à 5 prochaines années un rôle central dans le cadre d'une série de projets sur d'autres thématiques telles que :

- *Stroke Living Guidelines* ;
- *Living Guidelines for Diabetes* ;
- *Living Systematic Reviews for Musculoskeletal Conditions* ;
- *Living Recommendations for Kidney Health* ;
- *Living Recommendations for Heart Health*.

Dans une communication à la conférence du GIN, en septembre 2022, revenant sur l'organisation *Living Evidence for Diabetes Consortium* <https://app.magicapp.org/#/guideline/4675>, il a été indiqué par le Pr J Elliot, Cochrane Australie, que les cycles d'actualisation s'entendaient sur des rythmes de 3 à 6 mois. Les barrières identifiées à la bonne réussite de l'approche de LGL sont encore liées aux ressources (humaines et monétaires) nécessaires, à la mobilisation sur le long terme des réseaux d'experts sollicités, à l'intégration des travaux d'actualisation dans un programme de travail établi par ailleurs.

La possibilité de privilégier des collaborations est une voie pour le futur bien qu'il y ait été discuté aussi d'exemples de collaborations infructueuses et de la difficulté à pérenniser.

4.5.4. Premier guide méthodologique sur les LGL, octobre 2022

Fin octobre 2022, le groupe ALEC a publié un guide sur la méthodologie, *The Living Guidelines Handbook: Guidance for the production and publication of living clinical practice guidelines* (46).

Selon ses auteurs, **la mise en place d'un processus d'actualisation LGL peut être envisagée si les trois critères sont présents** :

- la/les question(s) clinique(s) est/sont une priorité élevée pour la prise de décision (ex. : controverses ou variations des pratiques, maladies émergentes, nouvelles technologies de santé) ;
- il y a une incertitude dans les preuves existantes ;
- et de nouvelles preuves émergent et/ou devraient émerger.

Elle implique un cycle de hiérarchisation/priorisation qui consiste à classer les questions selon l'importance pour la prise de décision et le calendrier souhaité.

Exemple de questions permettant la hiérarchisation :

- Dans quelle mesure est-il crucial pour la prise de décision que toute nouvelle preuve soit rapidement incorporée dans les recommandations ?
- À quelle vitesse les nouvelles preuves sont-elles susceptibles d'évoluer ?
- À quel point l'émergence de nouvelles preuves susceptibles de modifier les recommandations est-elle rapide ? Etc.

En ce qui concerne sa procédure, le consortium ALEC indique réaliser une surveillance de l'apparition de nouvelles preuves de recherche une fois tous les trois mois, évaluer le besoin d'actualisation une fois tous les six mois et assurer la transparence sur sa décision.

Les données à surveiller peuvent être limitées : recherche sur la seule base de données PubMed privilégiant les revues systématiques et les méta-analyses, etc. En revanche, la recherche peut inclure plutôt les serveurs de prépublications, où en cas d'urgence ou d'évaluation rapide des preuves sont nécessaires (ex. : pendant la pandémie de Covid-19).

4.6. Expériences de l'OMS

4.6.1. Recommandations en santé maternelle et périnatale

Au cours de la dernière décennie, l'OMS a indiqué avoir publié plus de 400 recommandations en matière de santé maternelle et périnatale destinées à être utilisées dans le monde entier. L'OMS a donc entrepris une démarche de LGL dans le domaine de la santé maternelle et périnatale depuis 2019 (Vogel *et al.*, 2019 (47)).

Cette approche se base sur un processus de priorisation consultatif fondé sur des données probantes, une mise à jour rapide des revues systématiques définies comme prioritaires et des consultations électroniques avec des groupes d'experts recrutés dans un groupe dédié.



Processus de priorisation pour l'actualisation (adapté de Garner *et al.*, 2016 (48))

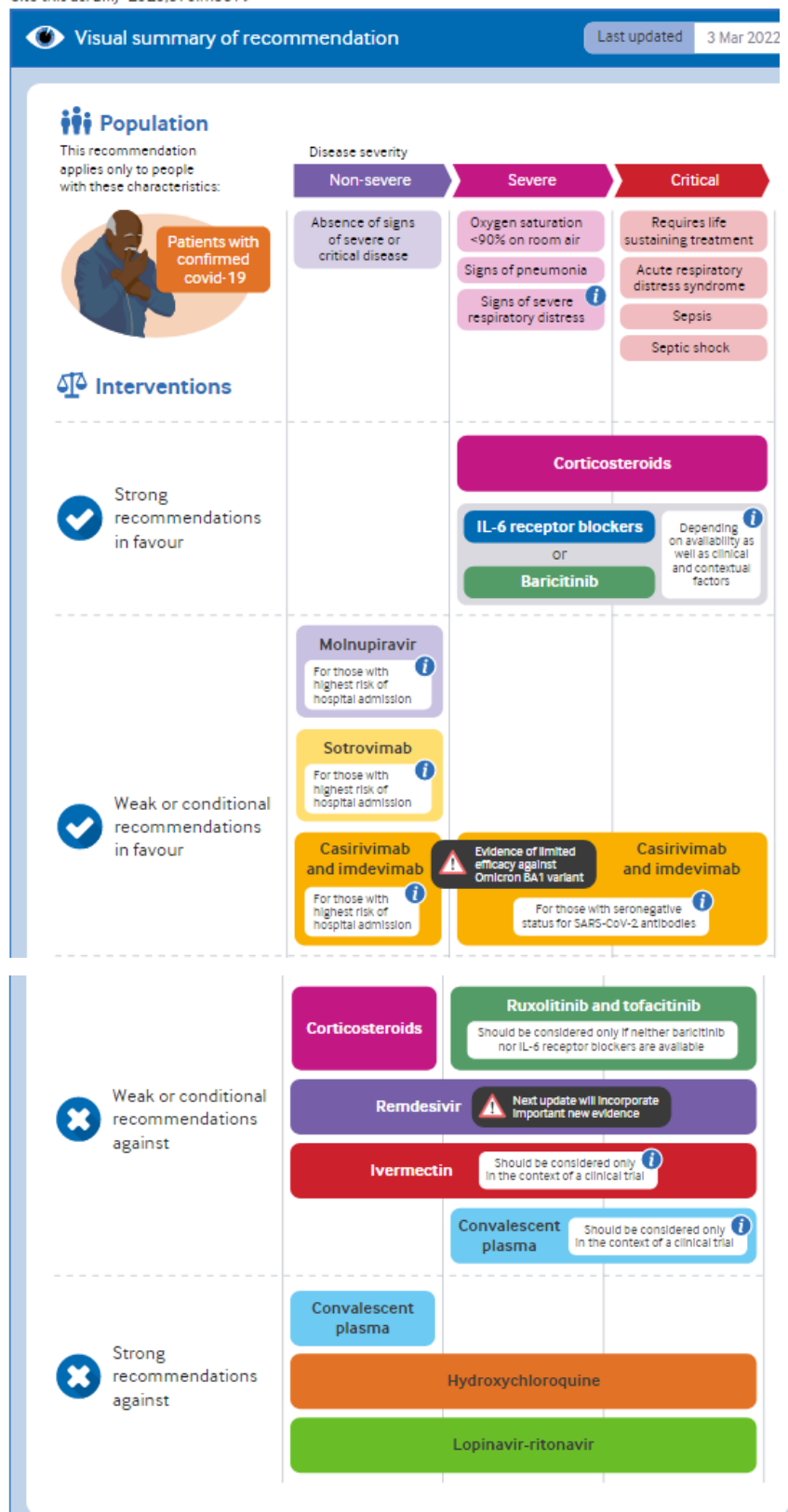
Source : Garner P, Hopewell S, Chandler J, MacLehose H, Schünemann HJ, Akl EA, *et al.* When and how to update systematic reviews: consensus and checklist. BMJ 2016;354:i3507. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.i3507>

4.6.2. Recommandations Covid-19

La pandémie a conduit l'OMS à élaborer et diffuser sur le site du BMJ Rapid recos des recommandations sur les traitements, « *A living WHO guideline on drugs for Covid-19* », qui sont régulièrement mises à jour (9^e actualisation en date du 3 mars 2022, La Montagne *et al.*, 2020 (49)).

A living WHO guideline on drugs for covid-19

BMJ 2020 ; 370 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.m3379> (Published 04 September 2020)
Cite this as: BMJ 2020;370:m3379



Source : Lamontagne F, Agarwal A, Rochwerf B, Siemieniuk RA, Agoritsas T, Askie L, et al. A living WHO guideline on drugs for covid-19. BMJ 2020;370:m3379. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.m3379> (49)

L'ensemble des données analysées et processus ayant conduit à ces recommandations sont disponibles sur la plateforme MAGICapp.

4.7. Expérience du NICE

Dans le cadre de ses travaux liés à la pandémie, le NICE a développé une approche de LGL à travers la mise en place d'un consortium interagences, *Research to Access Pathway for Investigational Drugs in Covid-19* (RAPID C 19) (50) avec l'objectif de réaliser la surveillance et l'évaluation en temps réel des nouvelles données à travers un processus assoupli et flexible (voir ci-dessous).

Research to Access Pathway for Investigational Drugs – COVID-19 (RAPID C-19)

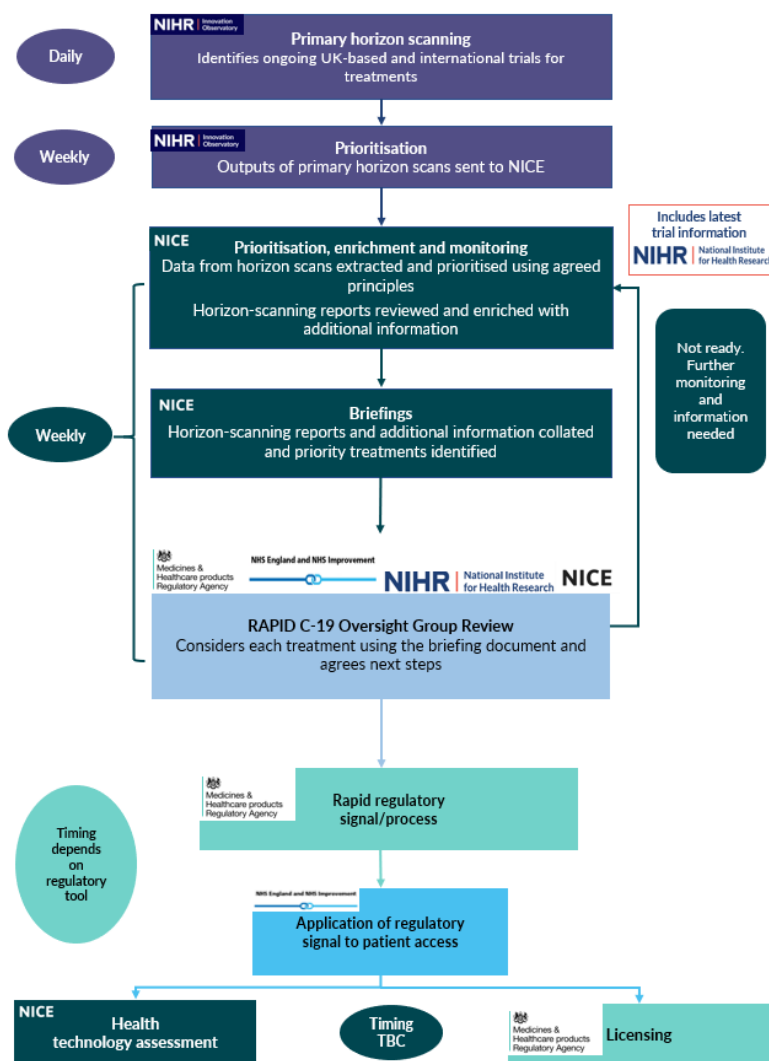


Figure extraite de NICE : National Institute for Health and Clinical Excellence. Research to Access Pathway for Investigational Drugs in COVID-19 (RAPID C 19): interim process for NICE activities. London: NICE; 2021. <https://www.nice.org.uk/covid-19/rapid-c19> (50).

Parmi les traitements anti-Covid-19 potentiels suivis ont été surveillées les données concernant les molécules suivantes : casirivimab, imdevimab, dexaméthasone, hydrocortisone, remdesivir, sarilumab et tocilizumab.

Dans une communication récente¹ (Crane *et al.*, 2021 (51)) sur l'usage des héparines dans la prévention des thromboses veineuses chez les personnes hospitalisées pour Covid-19, il a été indiqué que la recommandation a été actualisée 3 fois en 6 mois et que, bien qu'interrogeant sur la qualité des

¹ Olivia Crane, Rachel Archer, Sara Buckner, Amy Finnegan, Justine Karpusheff, Emma McFarlane, Aedin McSloy. National Institute for Health and Care Excellence The challenges of living recommendations: A case study. 16th GIN Conference, 25-27 oct 2021.

recommandations émises, les données provisoires publiées en amont, *pre-print studies*, ont été incluses dans les analyses. Par ailleurs, le retour d'expérience a rappelé l'importance d'une plus importante communication auprès des utilisateurs dans le cas de nouvelles actualisations.

4.8. Autres retours d'expériences, 17th GIN Conference 2022

4.8.1. Panel sur les LGL, GIN Conference 17th, 19-23 sept. 2022, Toronto

Une table ronde sur les LGL a eu lieu lors de la 17th Confrence GIN autour des Pr E. Akl (*American University of Beirut*), Pr J. Elliott (*Australian Living Evidence Consortium*), S. Chang (*Annals of Internal Medicine*), R. Brignardello (*McMaster University*), R. Nieuwlat (*McMaster University*), S. Cheyne (*Cochrane Australia*).

Un retour d'expérience s'est tenu en présence d'auteurs de LGL pendant la période Covid.

Selon le Pr J. Elliott, à chacun des cycles d'actualisation, peu de recommandations auront à être changées et cela va participer à rendre plus visible et plus facile la communication sur les seuls résultats de l'actualisation.

Selon le Pr Akl, il est absolument nécessaire d'anticiper et d'adapter le pool de recommandations à intégrer dans le processus de LGL en fonction des ressources pouvant être mobilisées ; souvent moindres que pendant l'effort lié à la pandémie ; pour information, le consortium australien dédié à la Covid a compris entre 15 et 20 méthodologistes à plein temps, l'OMS a déployé une équipe de 8 chefs de projet ETP. Cette disponibilité des ressources, mais aussi l'importance de la thématique pour les décideurs et la possibilité de voir apparaître des données probantes sont des critères essentiels à prendre en compte.

La « cascade » de questions pourrait être celle-ci :

- Définir les sujets à faire entrer dans le système LGL
- Choisir la durée et la date de révision
- Surveiller l'apparition des données probantes :
 - Y a-t-il de nouvelles données ? (oui/non)
 - Si oui, y a-t-il un impact sur la recommandation ? (oui/non)
 - Si oui, faut-il réviser la recommandation existante ? (oui/non)
- Déterminer le statut des nouvelles recommandations avec indication de la date de l'actualisation, mise à disposition de la synthèse des données et de la recommandation
- Nouvelle recommandation, maintien de la recommandation, recommandation à retirer du processus de LGL

Enfin, S. Cheyne est revenue sur la sélection des questions à faire entrer dans un processus de LGL

1. Q1 Est-ce que la question est de haute importance pour la décision politique ? O/N
2. Q2 Est-ce qu'il y a des incertitudes sur les données probantes existantes ? O/N
3. Q3 Est-ce que des données probantes sont attendues ? O/N

Si oui aux trois questions, la thématique peut entrer dans le processus de LGL.

Si non Q1, Q2 ou Q3, il n'est pas nécessaire d'enclencher un processus de LGL.

Si oui Q1 non Q2 et Q3, il sera étudié la nécessité d'un processus de LGL selon le contexte national (ex. : demande d'une décision politique, des usagers).

Il peut être décidé de la phase initiale de priorisation selon les ressources (humaines et monétaires) nécessaires et selon une priorisation de thématiques (priorité, calendrier, etc.) pouvant nécessiter une cotation du type DELPHI. Enfin, concernant le maintien et la révision des questions à conserver dans le processus de LGL, d'autres points sont à réfléchir : fréquence de révision des priorités, seuil pour devenir une priorité, communication sur cette révision, etc.

Les communications rapportant de ces expériences LGL ont été très suivies. De manière partagée par tous, si leur fiabilité et leur rigueur d'élaboration semblent acquises par l'utilisation des standards de qualité classiques (méthodologie GRADE, ADOPT, etc.), les LGL nécessitent cependant des moyens, techniques et humains, jugés importants par tous les acteurs et cela pose des questionnements quant à leur extension systématique à d'autres domaines que ceux liés à la Covid-19.

C'est ainsi que les communications et les échanges entre les délégués ont beaucoup porté sur l'adaptation possible et/ou l'adoption de ces méthodes à d'autres thématiques, en particulier concernant :

- la sélection des domaines devant entrer dans un processus de *Living Guidelines* et l'établissement de critères de priorisation sur les sujets (en adéquation avec les ressources et le programme de travail en cours) ;
- la durée de cycle d'actualisation en temps « normal » (avec un cycle allant de la semaine pour des questions relatives à la Covid-19 à des cycles d'actualisation de 3 à 6 mois pour les équipes australiennes) ;
- l'organisation des équipes méthodologistes ;
- la qualité consentie des données disponibles (ECR parfois limité ou intermédiaire, données pré-cliniques) nécessitant de prendre des décisions dans un contexte d'incertitude (place de données en vie réelle...) ;
- le maintien (durée et efforts consentis) de l'implication des experts associés dans les réseaux mis en place pour les LGL ;
- les attentes des décideurs politiques et les réalités des développeurs ;
- etc.

4.9. Points clés

La pandémie de Covid-19 a fait naître des expériences réussies de recommandations actualisées en temps réel, dénommées *Living Guidelines* (LGL), en particulier les expériences australienne, canadienne, anglaise.

L'heure est aux retours d'expériences en la matière ainsi qu'à l'application de ces méthodes rapides dans d'autres thématiques.

Ainsi, selon de nombreux acteurs du domaine, le modèle LGL est le nouveau modèle standard de réalisation des GL. Le NICE en fait un des piliers de son nouveau plan stratégique (50), ainsi que le rapport canadien de la *Global Commission on Evidence to Address Societal Challenges* publié récemment (52).

Si leur fiabilité et leur rigueur d'élaboration semblent acquises par l'utilisation des standards de qualité déjà adoptés pour les méthodes classiques d'élaboration des GL (méthodologie GRADE, ADOPT, etc.), les LGL nécessitent cependant des moyens, humains et financiers, très importants et cela pose des questionnements quant à leur extension systématique à d'autres domaines que ceux liés à la Covid-19.

Selon les auteurs de LGL, la mise en place d'un processus de LGL nécessite la priorisation des domaines où l'actualisation des recommandations est nécessaire, la surveillance continue des données et la mise à jour fréquente des recommandations.

En incorporant continuellement les nouvelles données probantes, ces méthodes permettent de maintenir l'actualité des recommandations.

Selon la majorité des auteurs, les approches LGL sont appropriées lorsque :

- ➔ les recommandations sont une priorité pour la prise de décision ;
- ➔ la nature des recommandations (en faveur ou en défaveur, faible/forte/conditionnelle) est susceptible de changer à l'émergence de nouvelles données ;
- ➔ de nouvelles données probantes sont susceptibles d'être disponibles.

Par ailleurs, et si besoin en était encore, la pandémie a montré la nécessité de définir et partager des standards communs (ex. : méthode GRADE), mais aussi de faciliter l'accès aux données sur des e-plateformes dont l'utilisation est croissante au sein des membres du réseau GIN (ex. : plateforme Covidence pour la réalisation collaborative de revues systématiques et synthèses de données, plateforme MAGICapp).

La pandémie a permis d'accélérer la mise en œuvre de collaborations entre les acteurs du champ sanitaire afin de mutualiser les efforts et d'éviter la duplication des travaux.

Table des annexes

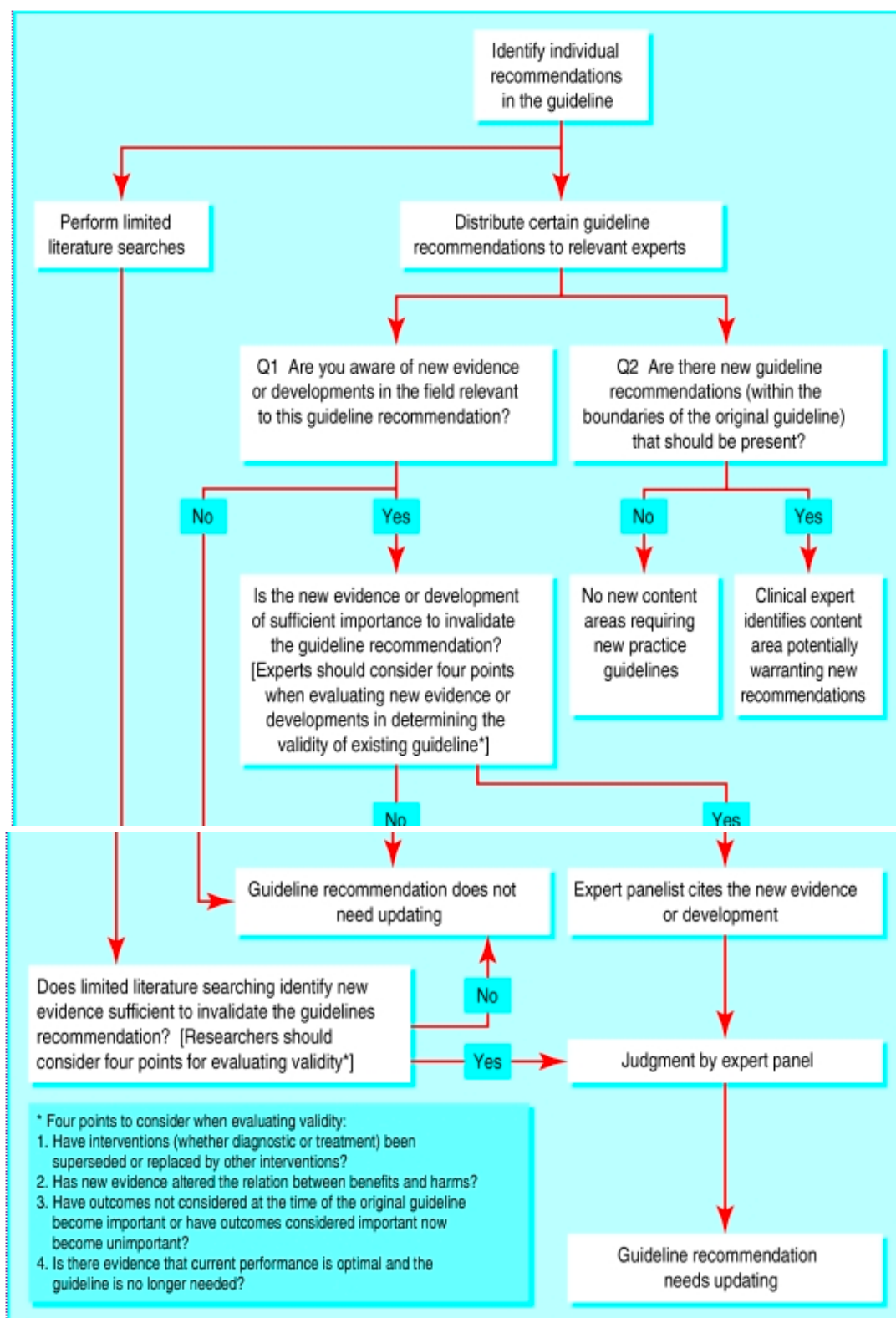
Annexe 1.	<i>Updating Glossary, Updating Working Group</i> , extrait de Sanabria et al. 2020 (35)	67
Annexe 2.	Modèle de Shekelle et Eccles pour déterminer la validité des recommandations	68
Annexe 3.	Enquête de pratique au sein du GIN avril 2021	69

Annexe 1. *Updating Glossary, Updating Working Group, extrait de Sanabria et al. 2020 (35)*

Continuous updating:	Continuous updating involves a prospective approach and active processes that use continuous surveillance and a rapid response to include new relevant evidence identified into a CG. Synonyms: Living or dynamic CG.
Decision to update:	Judgment on the need for updating a CG, taking into account signals for an update.
Fixed updating:	Fixed updating involves a decision to update a CG in a fixed timeframe. The identification of new evidence and evaluation of the impact of the new evidence could be continuous (surveillance process) or fixed
Full updating:	When a full update of a CG is undertaken; the updating processes leads to a change of the entire CG document.
Impact of the new evidence:	Changes in a CG in response to the new relevant evidence. Examples (at recommendation level) include the following factors: modified recommendations, new recommendations, deleted recommendations, or valid recommendation (in this last case, where the new evidence identified does not have an impact on the recommendation).
Partial updating:	When a partial update of a CG is undertaken; the updating processes may include only certain sections, clinical questions, or recommendations.
Prioritization process:	Assessment and ranking of CGs, within a defined collection of CGs, according to the need for updating
Reporting process:	Methods of communicating to users the changes in an updated version of a CG.
Signal for an update:	New relevant evidence that may have an impact on a CG. New relevant evidence may be related with new studies, clinical expert input, or safety alerts. The potential changes may be related to clinical questions components (patients, intervention, comparisons, or outcomes) or factors that influence the formulation of recommendations (e.g., quality of the evidence, balance between benefits and harms, values and preferences, or use of resources and costs). The potential impact may be assessed qualitatively or quantitatively. Synonyms: Trigger for an update and new relevant evidence.
Surveillance process:	This process comprises the detection of new evidence and the evaluation of its impact on a CG. Detection of new evidence may include literature searches, surveys of clinical experts, or alert systems. Evidence surveillance is a continuous, prospective, and active process. Synonyms: Monitoring process.
Time of validity:	Time between the publication of a CG and the identification of at least one signal for updating.
Timeframe:	Time interval between successive updating processes. Synonyms: Time point and time interval.
Tools and resources:	All available elements for organizing and optimizing the updating processes.
Up to date:	CG that still includes valid recommendations to guide decision-making. Synonyms: Current, keep up, and valid.
Update cycle:	Each updating strategy, which is implemented in a CG, corresponds to an update cycle and results in an updated version of the CG.
Update unit:	The component of a CG upon which decisions to update are made. Examples include the whole CG document or selection of subsections, clinical questions, or recommendations
Updated version:	CG version with the results of the updating strategy. It is important to differentiate between a full or partial updated version. Synonyms: Updated edition.
Updating strategy:	Iterative set of processes with a systematic and explicit methodology that involves identifying and reviewing new evidence that had not been included in the current version of a CG.

Annexe 2. Modèle de Shekelle et Eccles pour déterminer la validité des recommandations

Figure issue de Shekelle P, Eccles MP, Grimshaw JM, Woolf SH. When should clinical guidelines be updated? BMJ 2001;323(7305):155-7.<http://dx.doi.org/10.1136/bmj.323.7305.155> (2)



Annexe 3. Enquête de pratique au sein du GIN avril 2021

Une enquête de pratique a été lancée au sein du groupe *Updating WG* en avril 2021 (résultats non encore communiqués). L'objectif de cette enquête élaborée par la doctorante en santé publique Saskia Cheyne est d'acquérir une compréhension des processus actuels et des expériences en matière de surveillance et de mise à jour des recommandations, en particulier dans le contexte de la Covid-19.

Tableau 6. *Updating CPG survey*, S Cheyne, avril 2021 [communication personnelle]

Items

On average, how many guidelines par year does your organisation update/develop and or approve (0 <3 3-5 6-10 >10)

At any time, how many GL would have one or more recommendations, questions, sections actively monitored for a potential updating ?

In any one year, how many GL would undergo a partial or full update ?

What frequency does your organisation conduct GL updating in general for a GL ?

Proces

Does your organisation have updating strategy and or surveillance process ?

In your surveillance process, do you Use machine assisted production processes ? Conduct auto-alerts ? use traditional search updates ? others (specify)

How is the decision to update made by your organisation

Who makes the decision to update

What types of evidence does your organisation monitor to inform decisions to update

Living evidence/living guidelines

Has your organisation used living GL methods in the past

Is your organisation considering adopting living GL methods/continuous monitoring In the future

Has the experience of covid 19 prompted us to change our methods in the following ways

The experience of covid 19 prompted us to change our ongoing processes in the following ways

Alerting users to updates of GL

Does your organisation have a reporting process to alert users to the change to GL

Technology

GL SR specific software available : MAGIC GRADEproGDT EppiReviewer Covidence DistillerSR other

Generic software used : word excel endnote publishing platform statistical software for MA

Références bibliographiques

1. Institute of Medicine, Committee on Standards for Developing Trustworthy Clinical Practice Guidelines. Clinical practice guidelines we can trust. Washington: The National Academies Press; 2011.
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK209539/pdf/Bookshelf_NBK209539.pdf
2. Shekelle P, Eccles MP, Grimshaw JM, Woolf SH. When should clinical guidelines be updated? *BMJ* 2001;323(7305):155-7.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmj.323.7305.155>
3. Agency for Healthcare Research and Quality, Shojania KG, Sampson M, Ansari MT, Ji J, Garrity C, *et al.* Updating Systematic Reviews. Rockville MD: AHRQ; 2007.
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK44099/pdf/Bookshelf_NBK44099.pdf
4. Moher D, Tsertsvadze A, Tricco AC, Eccles M, Grimshaw J, Sampson M, *et al.* A systematic review identified few methods and strategies describing when and how to update systematic reviews. *J Clin Epidemiol* 2007;60(11):1095-104.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2007.03.008>
5. Martínez García L, Pardo-Hernández H, Sanabria AJ, Alonso-Coello P, Penman K, McFarlane E. Guideline on terminology and definitions of updating clinical guidelines: The Updating Glossary. *J Clin Epidemiol* 2018;95:28-33.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.11.023>
6. Shekelle PG, Ortiz E, Rhodes S, Morton SC, Eccles MP, Grimshaw JM, *et al.* Validity of the Agency for Healthcare Research and Quality clinical practice guidelines: how quickly do guidelines become outdated? *JAMA* 2001;286(12):1461-7.
<http://dx.doi.org/10.1001/jama.286.12.1461>
7. National Institute for Health and Care Excellence. Ensuring that published guidelines are current and accurate [last updated 18 January 2022]. Dans: Developing NICE guidelines : the manual. Process and methods [PMG20]. London: NICE; 2014.
<https://www.nice.org.uk/process/pmg20/chapter/ensuring-that-published-guidelines-are-current-and-accurate>
8. Alderson LJ, Alderson P, Tan T. Median life span of a cohort of National Institute for Health and Care Excellence clinical guidelines was about 60 months. *J Clin Epidemiol* 2014;67(1):52-5.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2013.07.012>
9. Martínez García L, Sanabria AJ, García Álvarez E, Trujillo-Martín MM, Etzeandia-Ikobaltzeta I, Kotzeva A, *et al.* The validity of recommendations from clinical guidelines: a survival analysis. *Can Med Ass J* 2014;186(16):1211-9.
<http://dx.doi.org/10.1503/cmaj.140547>
10. Gartlehner G, West SL, Lohr KN, Kahwati L, Johnson JG, Harris RP, *et al.* Assessing the need to update prevention guidelines: a comparison of two methods. *Int J Qual Health Care* 2004;16(5):399-406.
<http://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzh081>
11. Voisin CE, de la Varre C, Whitener L, Gartlehner G. Strategies in assessing the need for updating evidence-based guidelines for six clinical topics: an exploration of two search methodologies. *Health Inform Libraries J* 2008;25(3):198-207.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-1842.2007.00765.x>
12. Alonso-Coello P, Martínez García L, Carrasco JM, Solà I, Qureshi S, Burgers JS. The updating of clinical practice guidelines: insights from an international survey. *Implement Sci* 2011;6:107. <http://dx.doi.org/10.1186/1748-5908-6-107>
13. Fervers B, Hardy J, Blanc-Vincent MP, Theobald S, Bataillard A, Farsi F, *et al.* SOR: project methodology. *Br J Cancer* 2001;84 Suppl 2(Suppl 2):8-16.
<http://dx.doi.org/10.1054/bjoc.2000.1757>
14. Browman G. 'Background to clinical guidelines in cancer': SOR, a programmatic approach to guideline development and aftercare. *Br J Cancer* 2001;84 Suppl 2(Suppl 2):1-3.
<http://dx.doi.org/10.1054/bjoc.2000.1755>
15. Durand-Zaleski I, Philip T. SOR Project: the French context. *Br J Cancer* 2001;84 Suppl 2(Suppl 2):4-5.
<http://dx.doi.org/10.1054/bjoc.2000.1756>
16. National Institute for Health and Clinical Excellence. Developing NICE Guidelines: The Manual [Actualisé en 2022]. London: NICE; 2014.
<https://www.nice.org.uk/process/pmg20/resources/developing-nice-guidelines-the-manual-pdf-72286708700869>
17. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. A guideline developer's handbook. SIGN 50. Edinburgh: SIGN; 2019.
https://www.sign.ac.uk/media/1050/sign50_2019.pdf
18. British Thoracic Society, Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Asthma: diagnosis, monitoring and chronic asthma management - In development [GID-NG10186] [En ligne] 2021.
<https://www.brit-thoracic.org.uk/quality-improvement/guidelines/asthma/>
19. Grupo de trabajo para la actualización del Manual de Elaboración de GPC. Elaboración de guías de práctica clínica en el sistema nacional de salud. Actualización del manual metodológico. Madrid; Zaragoza: Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad; Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS); 2016.
https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2019/01/manual_gpc_completo.pdf
20. Working Group for CPG Updates. Updating Clinical Practice Guidelines in the Spanish National Health System: Methodology Handbook. National Health System Quality Plan of the Spanish Ministry of Health and Social Policy. Aragon Health Sciences Institute: Clinical Practice Guidelines in the National Health System; 2009. https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2019/06/manual_actualizacion_gpc_ingles-2.pdf

21. Cancer Care Ontario. Program in evidence-based care handbook. Toronto: Ontario Health; 2020.
https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/assets/pebc_handbook%20Version3%20June%2025%202020.pdf
22. Cancer Care Ontario. Program in evidence-based care. Document assessment and review protocol. Toronto: Ontario Health; 2015.
<https://www.cancercareontario.ca/sites/ccocancercare/files/assets/CCOPEBCDARP.pdf>
23. Agbassi C, Messersmith H, McNair S, Brouwers M. Priority-based initiative for updating existing evidence-based clinical practice guidelines: the results of two iterations. *J Clin Epidemiol* 2014;67(12):1335-42.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2014.06.013>
24. Agency for Healthcare Research and Quality. Methods guide for effectiveness and comparative effectiveness reviews. Rockville MD: AHRQ; 2014.
https://effectivehealthcare.ahrq.gov/sites/default/files/pdf/cer-methods-guide_overview.pdf
25. Tsertsvadze A, Maglione M, Chou R, Garrity C, Coleman C, Lux L, *et al.* Updating comparative effectiveness reviews: current efforts in AHRQ's Effective Health Care Program. *J Clin Epidemiol* 2011;64(11):1208-15.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2011.03.011>
26. Guirguis-Blake J, Calonge N, Miller T, Siu A, Teutsch S, Whitlock E. Current processes of the U.S. Preventive Services Task Force: refining evidence-based recommendation development. *Ann Intern Med* 2007;147(2):117-22.
<http://dx.doi.org/10.7326/0003-4819-147-2-200707170-00170>
27. U.S. Preventive Services Task Force. Procedure manual : USPSTF; 2021.
https://www.uspreventiveservicestaskforce.org/uspstf/sites/default/files/inline-files/procedure-manual-2021_0.pdf
28. Canadian Medical Association, Davis D, Goldman J, Palda VA. Handbook on Clinical practice guidelines. Ottawa: CMA; 2007.
<http://endotoday.com/guideline/canadian.pdf>
29. Qaseem A, Kansagara D, Lin JS, Mustafa RA, Wilt TJ, Forciea MA, *et al.* The development of clinical guidelines and guidance statements by the clinical guidelines Committee of the American College of Physicians: Update of methods. *Ann Intern Med* 2019;170(12):863-70.
<http://dx.doi.org/10.7326/m18-3290>
30. Qaseem A, Snow V, Owens DK, Shekelle P. The development of clinical practice guidelines and guidance statements of the American College of Physicians: summary of methods. *Ann Intern Med* 2010;153(3):194-9.
<http://dx.doi.org/10.7326/0003-4819-153-3-201008030-00010>
31. Current Care Guidelines. Process descriptions for Current Care Guidelines : Finnish Medical Society Duodecim; 2013.
<https://www.terveysportti.fi/xmedia/ccs/process/Suositus.html>
32. Ketola E, Toropainen E, Kaila M, Luoto R, Mäkelä M. Prioritizing guideline topics: development and evaluation of a practical tool. *J Eval Clin Pract* 2007;13(4):627-31.
<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2753.2007.00813.x>
33. World Health Organization. WHO handbook for guideline development. Geneva: WHO; 2014.
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/145714>
34. Martínez García L, Pardo-Hernandez H, Superchi C, Niño de Guzman E, Ballesteros M, Ibargoyen Roteta N, *et al.* Methodological systematic review identifies major limitations in prioritization processes for updating. *J Clin Epidemiol* 2017;86:11-24.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2017.05.008>
35. Sanabria AJ, Pardo-Hernandez H, Ballesteros M, Canelo-Aybar C, McFarlane E, Niño de Guzman E, *et al.* The UpPriority tool was developed to guide the prioritization of clinical guideline questions for updating. *J Clin Epidemiol* 2020;126:80-92.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.06.018>
36. National Institute for Health and Care Excellence. Updating guideline recommendations [last updated 18 January 2022]. Dans: Developing NICE guidelines : the manual. Process and methods. London: NICE; 2014.
<https://www.nice.org.uk/process/pmg20/resources/developing-nice-guidelines-the-manual-pdf-72286708700869>
37. Fervers B, Burgers JS, Haugh MC, Latreille J, Mlika-Cabanne N, Paquet L, *et al.* Adaptation of clinical guidelines: literature review and proposition for a framework and procedure. *Int J for Qual Health Care* : 2006;18(3):167-76.
<http://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzi108>
38. The ADAPTE Collaboration. The ADAPTE process : esource toolkit for guideline adaptation. Version 2.0. : ADAPTE; 2009.
<https://g-i-n.net/wp-content/uploads/2021/03/ADAPTE-Resource-toolkit-March-2010.pdf>
39. Akl E. eCOVID19 living recommendation map. Beirut: American University of Beirut; Canadian Institutes of Health Research; 2021.
<https://g-i-n.net/wp-content/uploads/2021/11/Plenary-4-Elie-Akl.pdf>
40. Meerpohl JJ. Adapting the evidence ecosystem to a health care emergenc - 16th GIN Conference, 25-27 oct.2021 ; 2021.
<https://g-i-n.net/wp-content/uploads/2021/11/Plenary-4-Jorg-Meerpohl.pdf>
41. Hill K, English C, Campbell BCV, McDonald S, Pattuwage L, Bates P, *et al.* Feasibility of national living guideline methods: The Australian Stroke Guidelines. *J Clin Epidemiol* 2022;142:184-93.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2021.11.020>
42. Elliott J, Lawrence R, Minx JC, Oladapo OT, Ravaud P, Tendal Jeppesen B, *et al.* Decision makers need constantly updated evidence synthesis. *Nature* 2021;600(7889):383-5.
<http://dx.doi.org/10.1038/d41586-021-03690-1>

43. Tendal B, Vogel JP, McDonald S, Norris S, Cumpston M, White H, *et al.* Weekly updates of national living evidence-based guidelines: methods for the Australian living guidelines for care of people with COVID-19. *J Clin Epidemiol* 2021;131:11-21.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.11.005>
44. White H. Avoiding waste through living guidelines is it achievable and sustainable? - 16th GIN Conference, 25-27 oct.2021 ; 2021.
<https://q-i-n.net/wp-content/uploads/2021/11/Plenary-2-Heath-White.pdf>
45. Pearson H. How COVID broke the evidence pipeline. *Nature* 2021;593(7858):182-5.
<http://dx.doi.org/10.1038/d41586-021-01246-x>
46. Australian Living Evidence Consortium. The living guidelines handbook. Guidance for the production and publication of living clinical practice guidelines ; 2022.
<https://livingevidence.org.au/>
47. Vogel JP, Dowswell T, Lewin S, Bonet M, Hampson L, Kellie F, *et al.* Developing and applying a 'living guidelines' approach to WHO recommendations on maternal and perinatal health. *BMJ global health* 2019;4(4):e001683.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmjgh-2019-001683>
48. Garner P, Hopewell S, Chandler J, MacLehose H, Schünemann HJ, Akl EA, *et al.* When and how to update systematic reviews: consensus and checklist. *BMJ* 2016;354:i3507.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmj.i3507>
49. Lamontagne F, Agarwal A, Rochwerf B, Siemieniuk RA, Agoritsas T, Askie L, *et al.* A living WHO guideline on drugs for covid-19. *BMJ* 2020;370:m3379.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmj.m3379>
50. National Institute for Health and Clinical Excellence. Research to Access Pathway for Investigational Drugs in COVID-19 (RAPID C 19): interim process for NICE activities. London: NICE; 2021. <https://www.nice.org.uk/covid-19/rapid-c19>
51. Crane O, Archer R, Buckner S, GFinnegan A, karpusheff J, McFarlane E, *et al.* Case study exploring the challenges of living recommendations [Abstract]. 16th GIN Conference, 25-27 oct 2021 ; 2021.
<https://q-i-n.net/wp-content/uploads/2021/10/GIN-Conference-2021-Abstract-Book.pdf>
52. Global Commission on Evidence to Address Societal Challenges. Le rapport de la Commission sur les données probantes. Un appel à l'action et une voie à suivre pour les décideurs, intermédiaires de données probantes et producteurs de données probantes axés sur l'impact. Hamilton [ON]: McMaster Health Forum; 2023.
<https://www.mcmasterforum.org/docs/default-source/evidence-commission/evidence-commission-report-fr.pdf>

Participants

Groupe de travail

Le groupe de travail transversal HAS a inclus des membres des différentes directions et services volontaires. Une collaboratrice de l'INESSS a participé au groupe dans le cadre des échanges annuels entre la HAS et l'INESSS.

Sophie BLANCHARD MUSSET, SBP

Frédérique PAGES, SDV

Muriel DHENAIN, SBP

Emmanuel NOUYRIGAT, SBP

Alexandre PITARD, SBP

Cédric PAINDAVOINE, SBP

Laurence CHAZALETTE, SBP

Marie-Olivia CHANDESRIS, SBP

Anne-Françoise PAUCHET-TRAVERSAT, SBP

Anne DEPAIGNE-LOTH, SBP

Karine PETITPREZ, SESPEV

Laura ZANETTI, SESPEV

Valentine TREPIED, SR

Bertrand MUSSETTA, SEM

Jean-Charles LAFARGE, SEAP

Denis-Jean DAVID, SEAP

Pierre-Alain JACHET, MD

Pierre LIOT, MD

Pavel SORIANO, MD

Mireille GOETGHEBEUR, INESSS

Remerciements

Emmanuel CORBILLON, SBP

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

Abréviations et acronymes

ACP	<i>American College of Physicians</i>
AGRE II	<i>Appraisal of Guidelines, Research and Evaluation</i>
AHRQ	<i>Agency for Healthcare Research and Quality</i>
AIM	<i>Abridged Index Medicus</i>
ANAES	<i>Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé</i>
ANSM	<i>Agence nationale pour la sécurité du médicament</i>
CCG	<i>Current Care Guidelines</i>
CCO	<i>Cancer Care Ontario</i>
CCP	<i>Center for Clinical Practice</i>
CER	<i>Comparative Effectiveness Review</i>
CMA	<i>Canadian Medical Association</i>
CMG	<i>Collège de médecine générale</i>
DART	<i>Document Assessment and Review Tool</i>
EMA	<i>European Medicines Agency</i>
ERHCA	<i>Emilia-Romagna Health Care Agency</i>
FDA	<i>U.S. Food and Drug Administration</i>
FNCLCC	<i>Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer</i>
FSM	<i>Fédération des spécialités</i>
GAC	<i>Guidelines Advisory Committee</i>
GIN	<i>Guidelines International Network</i>
GPAG	<i>Guideline Programme Advisory Group</i>
HAS	<i>Haute Autorité de santé</i>
INCa	<i>Institut national du cancer</i>
IQWiG	<i>Institute for Quality and Efficiency in Health Care</i>
KCE	<i>Belgian Health Care Knowledge Centre</i>
LAP	<i>Liste d'actes et de prestations</i>
NCC	<i>National Collaborating Center</i>
NHRMC	<i>National Health and Medical Research Council</i>
NICE	<i>National Institute for Health and Care Excellence</i>
NZGG	<i>New Zealand Guidelines Group</i>
PEBC	<i>Program in Evidence-Based Care</i>
PNLG	<i>Programma nazionale per le linee guida</i>
RBP	<i>Recommandation de bonne pratique</i>
RCF	<i>Recommandation par consensus formalisé</i>
RPC	<i>Recommandation pour la pratique clinique</i>
RS	<i>Revue systématique</i>
SCEPC	<i>Southern California Evidence-based Practice Center</i>
SIGN	<i>Scottish Intercollegiate Guideline Network</i>
SNHS	<i>Spanish National Health System</i>

SOR Programme « standards, options et recommandations »

USPSTF *U.S. Preventive Services Task Force*

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

