Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS

La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France :

Rapport

à Madame la ministre de la santé et des sports

Présenté par la docteure Elisabeth Fery-Lemonnier,
Conseillère générale des établissements de santé

Juin 2009

ISRN SAN-DHOS/RE-09-2-FR

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative

La Ministre

Paris, le 4 DEC. 2008

Cab RBN/CG/IT/MA - Me D08-13737

Madame,

L'accident vasculaire cérébral (ou AVC) est un problème majeur de santé publique, tant par le nombre de personnes atteintes, en constante augmentation compte tenu du vieillissement de la population, que par ses conséquences médicales, sociales et économiques.

Les données connues plaident pour l'amélioration de la prise en charge des patients victimes d'AVC, mais aussi pour le développement de la prévention, afin de réduire la fréquence et la sévérité des séquelles fonctionnelles associées aux accidents vasculaires cérébraux.

C'est pourquoi j'ai décidé de constituer un comité de pilotage pour proposer des mesures d'amélioration de l'organisation de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux. J'ai souhaité vous en confier l'animation, avec l'appui de la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Vous bénéficierez également pour ce faire du soutien des autres directions du ministère, et des agences régionales de l'hospitalisation (ARH).

J'attends que ce comité de pilotage, qui devra aussi être composé de représentants des patients et de leurs familles et des acteurs institutionnels et professionnels concernés, propose une stratégie qui pourrait se décliner selon quatre axes :

- la réalisation d'un état des lieux des filières de prise en charge, en particulier des unités neurovasculaires ;
- la préconisation de mesures améliorant la prise en charge des patients, dans la phase pré-hospitalière, lors de l'accueil hospitalier en court séjour, en soins de suite et de réadaptation ou à domicile ;
- la définition des indicateurs de fonctionnement des filières de prise en charge de l'accident vasculaire cérébral, qui sont un témoin robuste de l'organisation et de l'efficience des soins ;
- la conception et la diffusion des outils de communication nécessaires, tant auprès du public que des professionnels de santé, notamment dans le domaine de la prévention et de l'alerte.

Madame Elisabeth FERY-LEMONNIER
Conseillère générale des établissements de santé
Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
14, avenue Duquesne
75007 PARIS

Je souhaite disposer avant la fin du premier trimestre 2009 d'un premier rapport de mission qui indiquera, partant d'un état des lieux exhaustif, les premières mesures d'amélioration de la prise en charge, et d'un rapport définitif pour la fin du premier semestre.

Je vous prie d'agréer, madame, l'expression de mes salutations distinguées et cordiales

Roselyne BACHELOT-NARQUIN

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SPORTS

Equipe projet AVC

Dr. Elisabeth Fery-Lemonnier
Conseillère générale des établissements de santé
Tél. : 01 40 56 55 04 – Mél. elisabeth.fery-lemonnier@sante.gouv.fr

Dr Louis Lebrun
Conseiller médical – Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
Tél. : 01 40 56 61 83 – Mél : louis.lebrun@sante.gouv.fr

Mme Josée Leroyer
Bureau des dispositifs nationaux et centralisés de l'offre de soins (DHOS – O4)
Tél : 01 40 56 53 65 – Mél : josee.leroyer@sante.gouv.fr

Dr. Pascale Dhôte-Burger
Direction Générale de la santé puis DHOS
Tél : 01 40 56 48 42 – Mél : pascale.dhote-burger@sante.gouv.fr

Dr Thierry Rusterholtz
Conseiller médical – Agence régionale de l'hospitalisation de Rhône-Alpes
Tél : 04 78 63 71 21 – Mél : thierry.rusterholtz@arh-rhone-alpes.fr

Paris, le 30 juin 2009

Madame R. Bachelot-Narquin

Ministre de la santé et des sports

Madame la Ministre,

J'ai l'honneur de vous remettre le rapport issu des travaux du comité de pilotage sur la prévention et la prise en charge des AVC que vous avez installé le 28 novembre 2008 en m'en confiant la coordination.

La mobilisation de près de 200 professionnels a conduit à l'élaboration d'un état des lieux réaliste sur lequel s'appuient les propositions qui vous sont soumises.

A l'issue de ces travaux, je souhaiterais souligner le double paradoxe qui s'attache à l'AVC :

- d'une part un fort impact en santé publique : deuxième cause de mortalité dans le monde, première cause de handicap acquis chez l'adulte, environ 400 000 patients touchés en France ; en une quinzaine d'années, cette pathologie considérée comme une fatalité par de nombreux professionnels et le public a évolué vers des soins spécialisés à tous les stades de la maladie, réduisant sa mortalité et son handicap. Mais ces traitements récents sont encore trop souvent méconnus.

- d'autre part de très nombreuses recommandations de bonnes pratiques existent déjà (et seront renforcés par de prochaines publications de la Haute Autorité de santé), deux circulaires ministérielles décrivent les organisations souhaitables pour la prise en charge des patients. Mais les résultats en termes d'accès aux soins de qualité sont encore insuffisants et inégaux sur le territoire, malgré les importants efforts conduits depuis 2003.

Des progrès notables ont été accomplis à la phase aiguë ; cependant la rééducation et la réinsertion des patients ont jusqu'à présent fait l'objet de moins d'attention. Au sein de chaque région, des filières de prise en charge doivent être structurées, visibles pour les professionnels et le public. Les patients doivent y accéder plus rapidement ; la coordination entre les acteurs doit être renforcée. Des efforts sont également à faire en termes de formation transdisciplinaire des professionnels, et de recherche fondamentale et appliquée.

L'organisation de « filières AVC » allant de la prévention au retour à domicile, mobilisant les secteurs sanitaire et médico-social, les professionnels de santé hospitaliers et libéraux est un défi pour les futures agences régionales de santé, au vu de la longueur et de la complexité de cette prise en charge et du nombre de patients concernés. Elle pourrait être un bon indicateur de leur fonctionnement.

Les propositions formulées par le comité de pilotage s'attachent à être souples, pragmatiques et opérationnelles, car les organisations à mettre en place devront nécessairement être adaptées aux contextes géographique et démographique régionaux. De ce fait, il sera nécessaire de définir des objectifs communs et de les évaluer.

Veuillez agréer, Madame la ministre, l'assurance de ma haute considération et de mes respectueuses salutations.

Dr Elisabeth Fery-Lemonnier

Avertissement – Remerciements

La rédaction du présent document a bénéficié des contributions des membres très investis du Comité de pilotage AVC et de ses groupes de travail[*] ; en particulier, leurs « chefs de file » Louis Lebrun (groupe « état des lieux »), Thierry Rusterholtz (groupe « propositions »), Valérie Salomon et Jean-Marc Nadal (groupe « indicateurs »), Aurélie Martzel (groupe « information – communication ») ; les rapporteurs de sous groupes ou rédacteurs de documents Michelle Bressand et Josée Leroyer (spécificités des professionnels paramédicaux), Sophie Crozier (éthique), Pascale Dhôte-Burger (prévention et éducation thérapeutique), Marie-Pierre Emily et François Mounier-Vehier (prise en charge intra-hospitalière), Marc Hommel (recherche), Bruno Pollez (Aval du MCO), Olivier Véran (formations).

Je les remercie tous, ainsi que Josiane Holstein (Siège de l'Assistance publique – hôpitaux de Paris), Marc Hommel (CHU de Grenoble) et France Woimant (Groupe hospitalier Lariboisière-Fernand Widal, AP-HP), qui ont fait bénéficier le Comité de pilotage de leurs conseils. Je souhaite tout particulièrement remercier l'« équipe projet AVC » ministérielle / ARH pour son rôle appréciable de soutien, notamment logistique et rédactionnel : Pascale Dhôte-Burger (Direction générale de la santé – DGS – puis Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins – DHOS), Louis Lebrun (DHOS), Josée Leroyer (DHOS), Thierry Rusterholtz (Agence régionale de l'hospitalisation de Rhône-Alpes).

Les données d'activité hospitalières ont été fournies et traitées par l'équipe du Dr Pierre Métral, de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (Atih), et par l'équipe de la Dr. Christine de Peretti à l'Institut de veille sanitaire (InVS).

La Pr. Isabelle Durand-Zaleski, la Dr. Karine Chevreul et Madame Apéa Gouépo (Unité de recherche clinique en économie de la santé d'Ile de France, AP-HP) ont réalisé l'étude médico-économique sur les coûts et le financement de la prise en charge des AVC.

La Haute Autorité de santé (Drs Muriel Denhain, Aude Develay, Patrice Dosquet, Armelle Desplanques, Christine Gardel, Mlle Emmanuelle Blondet, Mme Marie Erbault) a contribué aux travaux à travers sa participation aux groupes, sa veille documentaire, la transmission des recommandations de pratique clinique sur la prise en charge précoce de l'AVC et l'information régulière de l'équipe projet sur l'avancement de son programme pilote 2009-2012 d'amélioration des pratiques professionnelles sur l'AVC.

Malgré tout le soin apporté à sa rédaction et en particulier à la validation des sources, ce document est susceptible de comporter quelques erreurs factuelles ; merci de les signaler à louis.lebrun@sante.gouv.fr afin d'améliorer la base de données constituée à l'occasion de la rédaction de ce rapport.

La bibliographie se trouve en annexe ; certaines références figurent également en note de bas de page. Par convention, les citations (en langue originale ou traduites) sont sauf exception reproduites en *police arial italique, taille 10*.

Conformément à l'usage, il est rappelé que ce rapport ne saurait engager ni sa commanditaire, la Ministre de la santé et des sports, ni les services du ministère de la santé même si ces derniers ont participé à la réflexion et à la rédaction.

[*] Les listes des membres du Comité de pilotage et des participants aux travaux figurent en fin de ce volume.

La prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux : **Synthèse du rapport**

Rappel du contexte

Ce rapport sur « la prévention et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en France » conclut les travaux du Comité de pilotage AVC installé par la ministre en charge de la santé le 28 novembre 2008. Il réalise un état des lieux et formule des propositions pour améliorer la prévention et la prise en charge de l'AVC, la formation et la recherche, communiquer auprès du public et des professionnels et suivre l'efficacité des mesures préconisées.

L'état des lieux repose sur l'analyse (i) de la littérature française et internationale concernant les bonnes pratiques de soins ou d'organisation en matière d'accident vasculaire cérébral (AVC) ; (ii) d'enquêtes menées auprès des professionnels par leurs pairs ; (iii) des données d'activité des établissements de santé français. Il s'appuie également sur les contributions (études, monographies, récits d'expériences, commentaires) apportées par les membres du Comité de pilotage AVC et les personnes rencontrées en entretien ou lors de visites « sur site ». Avoir connaissance de réalités de terrain et d'expériences considérées comme réussies s'est avéré en effet nécessaire pour bien décrire la situation et formuler des propositions concrètes, car l'organisation de la prise en charge de l'AVC est essentiellement territoriale.

Les propositions qui sont formulées découlent de l'état des lieux et des réunions de travail et correspondances électroniques entre professionnels de terrain, que ce soient des médecins (hospitaliers et libéraux, associant treize spécialités médicales), des professionnels paramédicaux, des directeurs d'établissements, présidents de CME, ainsi que des représentants des institutions publiques (DHOS, DGS, DGAS, ARHs, CNAMTS, UNPS, ASIP, HAS, Inpes, InVS) et des Fédérations (FHF, FEHAP, FNEHAD, FHP). Les représentants des patients (France AVC, Fédération nationale d'aphasiques de France) ont également activement participé à la réflexion, ancrée dans leur réalité.

La diversité des situations géographiques et des organisations ainsi que le déficit de certaines spécialités ont conduit à établir des propositions **souples** car modulables dans le temps, **pragmatiques** car se fondant sur des recommandations de bonnes pratiques en tenant compte de la réalité locale, et **opérationnelles** car réalistes.

Si nombre d'entre elles peuvent être mises en place rapidement, d'autres nécessiteront une montée en charge progressive car dépendantes non seulement de l'évolution générale de l'offre de soins, mais aussi de l'organisation de la recherche et de l'enseignement.

L'accident vasculaire cérébral est un « cas d'école » dans le champ de la santé : c'est à la fois une pathologie aiguë, nécessitant une prise en charge en extrême urgence, et une maladie chronique dont les séquelles invalidantes conduisent de nombreux patients à la fréquentation du système de santé sur une longue période.

De ce fait, la filière de soins mobilisée est spécifique par sa longueur, sa complexité, et l'organisation qu'il faut mettre en œuvre : 12 spécialités médicales interviennent

autour des médecins neuro-vasculaires, de nombreux paramédicaux, des structures de prises en charge diversifiées, depuis le centre 15 jusqu'au secteur médico-social très sollicité**.** Par ailleurs, la prévention est possible en amont, ses actions diminuant presque de moitié le nombre de patients touchés.

Pour mémoire, l'objectif 72 de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique vise à « réduire la fréquence et la sévérité des séquelles fonctionnelles associées aux AVC ».

I. Constat : l'AVC est une priorité de santé publique mésestimée

I.1. En termes de morbidité et de mortalité, au sein des maladies cardio-vasculaires

L'accident vasculaire cérébral est la **première cause de handicap acquis de l'adulte**, la **deuxième cause de démence** (après la maladie d'Alzheimer) et la **troisième cause de mortalité** en France.

Touchant chaque année **environ 130 000 nouveaux patients en France** (prévalence estimée à 400 000 patients), l'AVC a un taux d'incidence multiplié par deux tous les 10 ans après 55 ans ; 25 % des AVC surviennent chez les moins de 65 ans (c'est à dire dans la population active), et plus de 50 % chez les personnes de 75 ans et plus. Dans le registre britannique d'Oxfordshire, l'AVC est plus fréquent que l'infarctus du myocarde (45 % *vs* 42 % des événements vasculaires). Après un premier AVC, le risque de **récidive** est important, estimé entre 30 et 43 % à cinq ans.

L'AVC et les maladies cérébrovasculaires sont **une des principales causes de mortalité en France**, davantage chez la femme que chez l'homme. Après 65 ans, le nombre de décès par AVC chez la femme est égal à celui par infarctus du myocarde chez l'homme. Dans le monde, l'athérothrombose est la première cause de mortalité aujourd'hui, et pour les 15 ans à venir ; **les AVC sont la deuxième cause de mortalité dans le monde**, tant dans les pays à revenus élevés que dans les pays en développement[1].

En termes de handicap, plus de **225 000 personnes** sont classées de façon permanente en affection de longue durée « accident vasculaire cérébral invalidant » par le régime général de l'assurance maladie[2].

Les facteurs de risque sont en partie ceux de toutes les maladies cardiovasculaires (hypertension artérielle, diabète, tabac, mauvaise alimentation, sédentarité). Ces facteurs de risque sont accessibles à la prévention, des études ayant montré que le contrôle strict de l'hypertension artérielle et du diabète de type 2 réduit le risque d'AVC mortels et non mortels de 44 %. L'AVC est donc largement **accessible à la prévention**, dont il est commun de dire qu'elle est encore peu développée en France.

[1] Représentant respectivement 9,9 et 9,5 % des décès (The Global Burden of Disease Study, Murray-Lopez et al. *Lancet* 2006;367:1747).

[2] Ce nombre est une sous-estimation du handicap réel lié à cette pathologie, en raison d'une sous déclaration connue de cette affection de longue durée (ALD), notamment lorsque l'AVC survient chez un patient déjà en ALD pour un autre pathologie (qui peut d'ailleurs être une affection cardio-vasculaire facteur de risque d'AVC).

I.2. En termes médico-économique et de poids pour le système de santé

Son poids financier pour l'assurance maladie et la société est considérable : les travaux menés dans le cadre du Comité de pilotage concluent à **une dépense annuelle d'environ 8,3 milliards d'euros** (5,9 milliards pour le secteur de soins, et 2,4 milliards d'euros pour le secteur médico-social).

La dépense moyenne annuelle par patient[3] en affection de longue durée (ALD) « accident vasculaire cérébral invalidant » était estimée à 9 642 euros en 2004 (soit 14 % de plus qu'un patient sous ALD pour maladie d'Alzheimer et 15% de plus qu'un patient pour ALD « maladie de Parkinson »). La même année le total des remboursements pour cette ALD était estimé à 2 353 millions d'euros (soit 34 % de plus que l'ALD « maladie d'Alzheimer et autres démences » et 3,25 fois plus que l'ALD « maladie de Parkinson »).

L'AVC représente 2 % des séjours en hospitalisation de courte durée (secteur MCO[4]), 4,5 % des journées de soins de suite et de réadaptation, et touche 15 % des personnes vivant en EHPAD[5].

Les hospitalisations en court séjour pour AVC et AIT ont lieu **quasi exclusivement dans le secteur public ou participant au service public hospitalier** (94 % en 2007). L'activité se concentre : près de deux tiers des séjours ont lieu dans 15 % des établissements publics et PSPH[6].

La durée de séjour moyenne (DMS) globale était égale à 11,8 jours en 2007 dans les établissements MCO. En termes de journées d'hospitalisation en court séjour, **les séjours de plus de 30 jours étaient peu nombreux (6,2 %) mais représentaient plus du quart de l'ensemble des journées d'hospitalisation pour AVC ou AIT** (26,6 %)[7] : cela traduit notamment les difficultés de prise en charge d'aval (en réadaptation fonctionnelle, en soins de longue durée ou dans le secteur médico-social) des cas les plus graves.

Environ 30 % des patients victimes d'un AVC constitué sont hospitalisés en soins de suite et de réadaptation (SSR) au décours de leur prise en charge en soins de courte durée. 73% d'entre eux retournent ensuite à domicile[8].

Les patients victimes d'AVC sont des malades « lourds » : en SSR, la moyenne des **scores de dépendance physique** des patients post AVC est **près de 50 % plus élevée que celle de l'ensemble des patients accueillis en SSR**. De plus, la proportion des personnes très dépendantes est particulièrement élevée dans les suites d'un AVC : **54,5 %** en début de séjour SSR post AVC**,** contre **22,9 %** pour l'ensemble du secteur SSR, l'écart étant sensible dans toutes les classes d'âge.

La réadaptation et les soins prodigués sont efficaces, mais les séquelles demeurent importantes : **en fin de séjour après AVC, la proportion de personnes très dépendantes physiquement reste de 43,2 %** malgré une réduction de 11,3 points.

[3] Assuré social métropolitain du régime général de l'assurance maladie.

[4] Séjours dans le secteur hospitalier de soins aigus dit « court séjour de médecine, chirurgie, obstétrique ».

[5] Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

[6] Ces établissements reçoivent tous plus de 300 AVC par an.

[7] Et les séjours de plus de trois mois représentaient 0,4 % des séjours pour 4,6% des journées.

[8] Ce taux varie avec l'âge, mais l'interprétation de cette variation est délicate du fait de la non exhaustivité de cette variable dans le PMSI SSR.

Cette analyse par l'InVS des données PMSI SSR pour le Comité de pilotage permet de confirmer l'impression des professionnels quant à la lourdeur de ces patients, et renforce les propositions de soutien à ce maillon de la prise en charge, particulièrement sensible pour assurer la fluidité de la filière.

I.3. Cependant, l'AVC reste méconnu, tant du public que des professionnels de santé :

Selon l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), les connaissances des Français relatives à l'AVC sont faibles et disparates, en ce qui concerne tant les symptômes (seuls 30% identifient la faiblesse brutale de l'hémicorps comme un signe d'AVC) que la conduite à tenir (seuls 50 % des Français ont recours au Centre 15).

Or le délai d'arrivée aux urgences après AVC, point important de la prise en charge, dépend entre autres facteurs de la connaissance des signes d'AVC par la personne atteinte ou son entourage, la reconnaissance du besoin urgent de services médicaux, la rapidité du transport.

Plusieurs études ont montré un impact positif des campagnes grand public sur les connaissances de la population concernant les facteurs de risque d'AVC, les symptômes et la conduite à tenir en cas de survenue d'AVC. Les campagnes répétées permettent d'améliorer le niveau de connaissance des signes d'alerte (pour AVC et AIT), qui décroît toutefois en cas d'interruption de campagne de 5 mois.

Une étude souligne l'intérêt de communiquer vers des publics ciblés (populations présentant des facteurs de risque).

I.4. La recherche biomédicale concernant l'AVC est très insuffisante au regard des enjeux

En France, la recherche en AVC est positionnée à l'interface entre celle concernant les maladies neurologiques (essentiellement dégénératives : maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, etc.) et celle relative aux maladies cardiovasculaires (recherche sur la paroi vasculaire, la thrombose) ; elle est donc en « porte à faux », faible numériquement et qualitativement en termes tant d'appels d'offre que de publications. L'effort français de recherche en AVC est en deçà du poids social de cette pathologie.

II. D'importants efforts d'organisation ont été réalisés à ce jour, mais des points faibles subsistent

II.1. Il faut souligner le développement récent des unités neuro-vasculaires, mais la majorité des patients n'y sont pas hospitalisés

Le concept d'une prise en charge <u>active</u> de l'AVC est récent (prise en charge en urgence des patients, recherche étiologique et rééducation active permettant une récupération du handicap) ; les premières publications scientifiques ne datent que d'une vingtaine d'années.

Lorsqu'il survient, **l'accident vasculaire cérébral est en effet une urgence** : l'AVC ischémique[9] peut faire l'objet d'un traitement médicamenteux devant être administré le plus rapidement possible (thrombolyse par voie intraveineuse dans les trois heures selon son autorisation de mise sur le marché), après réalisation d'un examen d'imagerie cérébrale par tomodensitométrie (scanner) ou mieux résonnance magnétique nucléaire (IRM) afin de s'assurer du diagnostic.

Environ 1 % des patients bénéficient actuellement d'une thrombolyse, alors qu'ils pourraient être au moins 15 %[10]**.** Ce traitement est trop rare en France, principalement par dépassement des délais en raison d'une mauvaise information des patients et d'une mauvaise organisation de la filière.

Le développement des unités neuro-vasculaires (UNV), qui réunissent des équipes pluriprofessionnelles spécialisées et entrainées pouvant faire le diagnostic, identifier les facteurs étiologiques de l'AVC, administrer et surveiller la thrombolyse et débuter la rééducation précoce (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie) nécessaire pour minorer le handicap est un facteur scientifiquement démontré de l'amélioration de la prise en charge des patients victimes d'AVC, se traduisant à distance par une diminution de la mortalité et des séquelles. En France, l'UNV est un concept fonctionnel désormais stabilisé (cf. la circulaire du 22 mars 2007[11]), dont le nombre augmente de façon récente et régulière.

Une **accélération de leur création et de leur reconnaissance** par les Agences régionales de l'hospitalisation au cours de ces derniers mois est notée : on en comptait 21 en 2005, 33 en 2007, **77 en février 2009** pour une cible pertinente de 140 selon les médecins spécialistes en neurologie vasculaire reprise par le rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé de septembre 2007.

Cependant, au 4ème trimestre 2008, **20 % seulement de l'ensemble des patients victimes d'AVC ont été hospitalisés en UNV**[12] **: il existe un problème important d'accès de la majorité des patients à ces soins de qualité**. Ce pourcentage varie entre 8 et 33 % selon les régions[13], dénotant une importante inégalité dans l'accès. De plus, dans les établissements qui comprennent une UNV, en moyenne seuls 40 % des patients de l'établissement y sont hospitalisés, avec des variations importantes. Nous ne disposons pas actuellement de données sur l'accès à l'expertise neurovasculaire de l'établissement des patients hors UNV. Le nombre et la taille actuels des UNV ne permettent pas, et de loin, d'y prendre en charge la majorité des patients.

Dans plusieurs régions, le souhait de l'ARH de voir augmenter le nombre de lits dédiés AVC ou de lits de soins intensifs pour les AVC est parfois difficile à mettre en pratique : « *le principe de la contractualisation est parfois mis à mal par l'inertie des co-contractants* ». A contrario, le supplément financier « soins intensifs » est considéré comme un incitatif puissant et régulé par l'ARH.

---

[9] 80 % des AVC sont de nature ischémique (occlusion d'un vaisseau sanguin cérébral), 20 % de nature hémorragique. Il existe cependant des contre-indications à la pratique de la thrombolyse.

[10] Selon la Société française neurovasculaire (SFNV), 1352 thrombolyses ont été recensées pour l'année 2007. La progression est régulière et importante. Il y a eu en 2008 484 thrombolyses supplémentaires et l'augmentation est attribuable à parts égales aux CHU et aux Centres hospitaliers.

[11] Les autres maillons de la filière AVC ne font pas l'objet d'un encadrement spécifique.

[12] Données de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (Atih), redressées des données manquantes.

[13] Hors Corse et Guadeloupe, qui ne disposent pas d'UNV.

Mais l'UNV n'est qu'un maillon d'une **prise en charge de qualité des patients**, dépendante également des phases d'amont et d'aval.

II.2. En amont, les délais de prise en charge des patients sont encore trop longs malgré la régulation par le Centre 15

Plusieurs études montrent que **le délai d'admission des patients est encore trop long** en France, tout comme leur circuit intra-hospitalier.

Selon les enquêtes de la Société française neurovasculaire (SFNV) et diverses études des professionnels de l'urgence :

- A l'heure actuelle **50 % des patients arrivent aux urgences dans les délais** compatibles avec une thrombolyse **;** mais ce taux est **inchangé depuis 9 ans** ;
- **moins de la moitié des patients sont régulés par le Centre 15** ; l'appel préalable du médecin traitant rallonge les délais d'admission par rapport à une régulation directe par le Centre 15 (médiane 5,3h *vs* 1,9h) ;
- En 2008, **94 % des patients** ayant une suspicion d'AVC **ont un scanner aux urgences** (vs 74 % en 1999) dans un **délai médian de 1,8 heures** (plus long dans les CHU, plus court dans les établissements disposant d'une UNV). L'accès au scanner s'est donc grandement amélioré. **Mais seuls 1 % des patients ont bénéficié d'une IRM**.

La **régulation des appels par le Centre 15** est un facteur de diminution des délais pré-hospitaliers[14], par la mobilisation du mode de transport le plus adapté et la meilleure orientation possible du patient – même si beaucoup sont encore orientés vers les urgences « classiques » les plus proches où les modalités de prise en charge ne sont pas adaptées, et non vers une unité neuro-vasculaire.

Il convient ensuite de **disposer le plus rapidement possible de l'examen d'imagerie nécessaire**, avant de prendre une décision thérapeutique.

Dans le réseau Rhône-alpin RENAU, 12 % des suspicions d'AVC se révèlent ne pas être des AVC, et cette proportion augmente avec le temps. Cela montre d'une part qu'il faut considérer dans les prévisions d'organisation un nombre plus élevé de patients que le seul nombre d'AVC confirmés, du fait de la difficulté diagnostique de cette pathologie, et d'autre part la nécessité de pouvoir recourir à une expertise médicale neurovasculaire pour confirmer le diagnostic.

L'étude rhône-alpine AVC 69 montre que **l'admission en UNV est plus sélective et plus rapide, permettant d'atteindre un taux de patients thrombolysables trois fois supérieur à celui des urgences** ; mais les patients admis directement en UNV ne représentent dans l'étude que 10 % des admissions aux urgences pour AVC.

II.3. L'orientation des patients n'est pas toujours adéquate

Les patients et leur famille, naturellement plus sensibles a posteriori aux défauts des organisations, soulignent les qualités humaines des professionnels mais notent aussi ce qui les interpelle :

[14] Dans l'étude AVC 69 le délai entre l'heure de début des symptômes et l'arrivée dans la première structure hospitalière est significativement plus court en cas de régulation par le centre 15.

- Une orientation initiale, notamment par les pompiers, vers un établissement ne disposant pas d'imagerie disponible ;
- Les délais ressentis dans l'obtention de l'imagerie depuis le service d'urgences ;
- L'admission initiale dans un établissement ne pouvant pratiquer la thrombolyse malgré une indication clinique confirmée à l'imagerie ; dans ce cas, une perte de temps et de chance lorsqu'un transfert en UNV est décidé, qui leur parait peu compréhensible.

II.4. La mise en place des UNV ne suffit pas à assurer une organisation globale de la prise en charge des patients et l'implication de tous les acteurs

Jusqu'à présent, l'attention des professionnels et des évaluateurs du système de soins s'est principalement portée sur la phase initiale de l'AVC, notamment sur la prise en charge hospitalière au sein des unités neuro-vasculaires. En termes d'organisation, mettre l'accent sur les UNV était initialement nécessaire pour engager une démarche et faire émerger une problématique, portée par des professionnels dynamiques et motivés et une tutelle sensibilisée. Cependant, assurer la fluidité de la « filière AVC » passe aussi par **l'organisation de l'aval**, c'est à dire des soins de suite et de réadaptation, **de « l'aval de l'aval »** que constitue le secteur médico-social, traditionnel parent pauvre des politiques de santé, et par l'attention portée **aux liens entre les structures**.

Depuis 2005, plusieurs publications internationales soulignent **l'importance de la définition d'une « filière »** ou d'un « réseau » pour la prise en charge des AVC, et mettent l'accent sur la nécessité d'organiser le lien entre les différents maillons de la chaîne de soins ; l'analyse partagée de l'importance de l'aval, ressentie par les professionnels à chaque étape de la prise en charge en aigu, et de l'organisation de la fluidité est ainsi confortée par des données probantes de la littérature.

Pour la « Task Force on the Development of Stroke Systems » de l'American Stroke Association (ASA), *« l'approche fragmentée de la prise en charge de l'AVC qui existe dans nombre de régions des Etats-Unis empêche de fournir un véritable dispositif intégré pour la prévention, le traitement et la réadaptation de l'AVC en raison de l'absence de liens et de coordination entre les différents éléments de la « filière AVC[15] » »*, filière dont elle prône la constitution.

La Haute Autorité de santé (HAS) et les sociétés savantes concernées ont publié depuis plusieurs années des recommandations ou documents d'évaluation destinés à l'amélioration des pratiques professionnelles en court séjour hospitalier. Il convient désormais de **traduire ces préconisations en organisation** du système de soins, sans bâtir un carcan mais au contraire par la promotion de dispositions permettant aux acteurs de s'impliquer dans un dispositif qu'ils s'approprieraient. A cet égard, **les expériences** de réseaux, d'utilisation d'outils de communication et d'aide à la décision qui existent en France sont très intéressantes.

Les facteurs de réussite de ces filières sont la participation active des acteurs à la conception et à l'animation de leur organisation en réseau, le soutien de l'agence régionale de l'hospitalisation, la réalisation et l'utilisation de protocoles ou d'outils

[15] La notion française de « filière » semble conceptuellement la meilleure traduction des termes « stroke systems » utilisés par l'ASA qui voulait éviter les connotations corporatiste et financière attachées selon elle aux Etats-Unis aux termes de « stroke network » ou « stroke in-network ».

d'aide à la décision communs (notamment pour l'admission des patients en structures de soins de suite et de réadaptation). L'utilisation de **la télémédecine**, encore balbutiante, semble prometteuse et surtout obligatoire pour le partage de l'expertise neurovasculaire au sein d'un territoire de santé.

Les travaux conduits dans le cadre du Comité de pilotage AVC ont permis de confirmer **la diversité des situations régionales françaises** ; les organisations réussies reflètent les dynamiques régionales ou locales autour de projets portés par des personnes sachant fédérer, légitimes et soutenus par les institutions.

Les représentants des ARH notent par ailleurs qu'il manque un suivi de l'organisation des premières filières AVC, qui sont hétérogènes en France ; l'implication des médecins généralistes, du SAMU, des structures des urgences, du plateau d'imagerie, des neurologues, des médecins d'autres spécialités est variable.

II.5. Les facteurs démographiques influent sur les principes d'organisation

Outre les questions de dimensionnement des structures, il faut noter l'importance de **la démographie et de la répartition géographique des professionnels**, facteur clé dans les organisations mises en place pour assurer la fluidité à chaque étape de la prise en charge. Or, les effectifs et de la répartition actuels des professionnels médicaux et paramédicaux entre régions sont hétérogènes.

Pour l'avenir, les projections à l'horizon 2030 indiquent une augmentation de 47,4 % des neurologues mais une diminution de 47,1 % des médecins de rééducation et réadaptation fonctionnelle.

Les masseurs-kinésithérapeutes (MK) et les orthophonistes exercent essentiellement en libéral : 95 % des MK et 87 % des orthophonistes exercent exclusivement en cabinet de ville. A l'inverse les ergothérapeutes travaillent à 94 % dans les institutions publiques ou privées (dont 15 % en soins à domicile, équipes d'intervention extérieure, maisons départementales des personnes handicapées - MDPH). La question des effectifs de ces professionnels est posée.

La pénurie de masseurs-kinésithérapeutes dans nombre d'établissements de santé publics retentit sur leur disponibilité ; certains établissements compensent en développant l'ergothérapie ou en employant des kinésithérapeutes libéraux avec des formules variées et souvent onéreuses.

Selon une enquête de la Fédération nationale des orthophonistes réalisée dans le cadre du Comité de pilotage AVC auprès des professionnels de cette discipline travaillant dans les 68 UNV recensées fin septembre 2008 : sur 56 réponses parvenues, si 10 font état de créations de postes à venir, dans 5 cas il n'existerait aucune activité d'orthophonie réalisée ou prévue ; les autres réponses mentionnent de grandes variations (entre 1 vacation par semaine et 2 orthophonistes temps plein).

La formation des professionnels est un domaine perfectible. La formation médicale initiale spécifique à la prise en charge des AVC existe lors du deuxième cycle des études médicales ; la pathologie vasculaire est abordée lors du troisième cycle des études médicales sous plusieurs aspects. Les formations pour les paramédicaux relatives à la prise en charge de l'AVC sont inégalement développées. Un besoin de formations **trans-disciplinaires** à l'AVC pour les nombreuses spécialités médicales

et professions paramédicales concernées s'est exprimé lors des travaux du Comité de pilotage.

II.6. L'aval de la phase aiguë de l'AVC est insuffisamment pris en compte

Les soins de suite et de réadaptation s'avèrent une étape clé dans la filière.

Que manque-t-il pour que la filière soit fluide entre le MCO et l'aval ? Pour les membres d'un atelier du Comité de pilotage « *il ne manque rien ou presque pour les AVC de gravité moyenne ; beaucoup pour les patients légers et les plus sévères* » :

- Pour les patients légers : la filière est apparemment fluide mais présente en fait des défauts de soins et de suivi post MCO ; la sortie directe au domicile sans organisation du suivi de rééducation – réadaptation est souvent délétère sur le plan de la réadaptation et de la réinsertion ; les troubles cognitifs de ces patients ont longtemps été sous-estimés, et sont source d'une difficulté supplémentaire à la réinsertion sociale de ces patients au handicap moteur mineur ;
- Pour les patients les plus lourds : on note des besoins d'hospitalisation à domicile (HAD), d'hôpital de jour (HDJ) mais surtout de structures d'hébergement pour les patients à forte complexité « médicopsychosociale » et pour les patients les plus jeunes (entre 40 et 65 ans). Ce manque de lieux d'accueil entrave la fluidité de l'aval de l'aval (SSR).

Par ailleurs, la réadaptation, **la prise en compte des séquelles physiques, psychologiques et cognitives** des patients, leur réinsertion sociale et professionnelle sont encore peu traitées et mal connues. L'accès à un soutien psychologique est considéré comme insuffisant.

Les liens entre les secteur sanitaire et médico-social sont insuffisants.

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), qui relèvent du champ médico-social, les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) sont tout à la fois, selon les membres du Comité de pilotage AVC, insuffisamment développés en termes de places, insuffisamment valorisés pour la prise en charge des AVC et insuffisamment coordonnés. Une clarification de leurs missions respectives semble par ailleurs souhaitable.

Pour les représentants des structures médico-sociales *« de nombreuses structures souhaiteraient pouvoir faire partie de telles filières mais l'initiative provient systématiquement du secteur sanitaire qui n'est pas encore suffisamment mature pour mener des projets allant jusqu'au bout de l'aval. »*

Le constat est également celui de la faible association traditionnelle aux groupes de réflexion des professionnels libéraux et des professionnels paramédicaux de rééducation, alors que le rôle de ces derniers est essentiel pour la récupération et la réinsertion sociale des patients.

Membres du Comité de pilotage AVC, **les professionnels libéraux se disent peu incités à intervenir,** même si nombre d'entre eux s'impliquent par déontologie. Les neurologues libéraux interviennent peu à la phase aiguë ; leurs données de consultation pour prise en charge des patients après retour à domicile ne sont pas connues. A cette phase, la rééducation et la réadaptation semblent être prioritaires. Néanmoins, si le recours à de l'orthophonie est possible, il n'est pas toujours prescrit.

L'ergothérapie, dispensée principalement en institution, est peu accessible après retour à domicile.

Les kinésithérapeutes notent que le temps nécessaire à la rééducation à domicile ou en cabinet des patients victimes d'AVC est mal valorisé financièrement ; la rentabilité de cette activité est selon eux trop faible pour qu'elle attire de nombreux professionnels dans le cadre d'une relation « duelle » en cabinet comme en HAD.

En outre, les personnes à mobilité réduite n'ont pas toujours un accès facile ou possible aux locaux des professionnels de rééducation, en l'absence fréquente d'aménagements spécifiques.

Les patients et leurs familles sont souvent isolés, malgré le dynamisme de certaines associations régionales regroupées au sein de France AVC, ou de la Fédération nationale d'aphasiques de France (FNAF), qui sont paradoxalement peu connues. Leur souffrance morale et la difficulté de réinsertion familiale et sociale qu'ils éprouvent sont souvent mal prises en compte car invisibles. Ils expriment une demande de soutien, d'aide dans leurs démarches pour organiser les soins et la prise en charge soignante puis médico-sociale.

Les maisons départementales des personnes handicapées, structures officielles chargées d'expertiser et d'orienter les patients atteints d'un handicap, **ont actuellement un grand délai d'instruction des dossiers**, retardant d'autant les prises en charge ou les aides financières attendues par les patients, ce qui leur est un obstacle supplémentaire.

Les mesures d'information et d'éducation du public ou des professionnels dans une optique de prévention sont peu développées (sur l'AVC, ses récidives et le handicap).

III. Des expériences récentes méritent attention

Les orientations récentes, tant françaises qu'étrangères, sont celles **d'une rééducation ou réadaptation la plus précoce possible**, reposant sur **le principe de la plasticité cérébrale** : l'AVC n'est plus comme autrefois une fatalité ne méritant que la compassion, mais une pathologie qui se soigne, les progrès dans la récupération étant d'autant meilleurs que la rééducation a commencé précocement.

En particulier, les troubles cognitifs, longtemps méconnus, font l'objet d'une attention croissante.

Les principes d'organisation allemande, par exemple autour de la clinique neurologique de Fribourg, sont de pratiquer la rééducation le plus possible en ambulatoire ; par ailleurs, la sortie précoce du patient est encouragée, dès lors qu'il est correctement soutenu et pris en charge à domicile.

L'intervention de nombreux professionnels du soin, de la rééducation, de la réinsertion sociale est nécessaire ; ils ne sont pas toujours suffisamment mobilisés, ou leurs interventions ne sont pas toujours liées : la nécessité de **mieux les coordonner** est de plus en plus prise en compte, sous des formes variées.

La fonction de coordination et de support est par exemple assurée par des **équipes mobiles**, dont certaines font du soin et d'autres non, selon le contexte local qui les a vu naître. Des **expériences de filières** ont été rapportées ; la leçon qui s'en dégage est que la rationalité technique est portée par le développement des liens entre les

personnes, et que la souplesse – appuyée sur des protocoles partagés – est un facteur primordial.

IV. Propositions d'amélioration de la prise en charge de l'AVC

Les propositions d'amélioration de la prévention et de la prise en charge des AVC s'articulent selon quatre axes :

- **Axe 1 : développer la prévention et l'information** ;
- **Axe 2 : organiser une meilleure prise en charge** au sein d'une filière AVC territoriale coordonnée ;
- **Axe 3 : veiller à la qualité globale de la prise en charge** ;
- **Axe 4 : assurer le pilotage, le suivi et l'évaluation** du dispositif.

IV.1. Axe 1 : développer la prévention et l'information

La prévention passe par l'information et la communication, éléments fondamentaux pour la qualité de la prise en charge globale du patient et la réussite de toute stratégie intégrée de lutte contre les AVC. L'objectif est d'obtenir d'une part une réduction des facteurs de risque (hypertension artérielle, mauvaise alimentation, inactivité physique, alcool, tabac, diabète…) et des récidives par la prévention et l'éducation thérapeutique notamment ciblées sur les populations à risque, d'autre part une réduction de la mortalité et des séquelles de la maladie par une prise en charge rapide et coordonnée des patients (grâce à la reconnaissance des principaux symptômes par la population et l'appel précoce au Centre 15) .

L'amélioration de la prévention primaire et du dépistage des patients à risque passe par la mise en place ou le renforcement de **programmes de santé publique « cardio-neuro-vasculaires »** ; il est proposé de remplacer les termes « cardio-vasculaire » par « cardio-neuro-vasculaire » dans toutes les actions de santé publique relevant de ce domaine, favorisant ainsi par ce glissement sémantique une meilleure prise en compte de l'AVC au sein des pathologies vasculaires.

En particulier, il est proposé de mettre en œuvre un programme national de lutte contre les facteurs de risque vasculaires, complémentaire du programme national nutrition santé (PNNS), et de valoriser le développement ciblé de l'éducation thérapeutique des patients diabétiques, en lien avec le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

La communication et l'information s'adressent préférentiellement à la population, aux patients et à leur famille, aux aidants, mais aussi à l'ensemble des professionnels de santé. Pour le grand public, l'objectif est d'agir sur la perception des risques et d'informer sur les moyens d'agir ; pour les professionnels, il s'agit par la diffusion d'outils adaptés (guides, enquêtes, référentiels, etc.) de les soutenir dans leur pratique préventive, leur permettant de relayer les messages auprès de leurs patients et de mettre en place une **démarche d'éducation pour la santé**.

A cet égard, la diffusion de recommandations de bonne pratique, de protocoles de suivi vont dans ce sens ; les programmes de la Haute autorité de santé et de l'assurance maladie dans ce domaine sont à encourager.

L'information du public sur l'appel au Centre 15 pour toute personne suspecte d'AVC doit être renforcée à travers des programmes de communication globaux et ambitieux. Ces programmes, comprenant des actions média et hors média et des actions de proximité, doivent être articulés entre l'échelon national et les relais de terrain. Ils doivent être poursuivis dans le temps.

L'ensemble de ces opérations mobilisera les acteurs institutionnels concernés (Inpes, ministère, HAS, CNAMTS) à l'échelon national, mais doit aussi être réalisé à l'échelon régional et local. Impliquer les associations d'usagers apparait fondamental. Les professionnels doivent également être impliqués, un des vecteurs possible étant une politique de formation continue (FMC et formation des paramédicaux) orientée sur cet axe.

Il est proposé que l'approche éducative transversale des maladies, pertinente sur l'axe « prévention de la récidive vasculaire », promotion de la santé et amélioration de la qualité de vie, se double utilement d'une **approche plus spécifique du handicap neurovasculaire**, dans la prise en charge des troubles de la communication, de la motricité, et du syndrome dépressif post-AVC ; ces approches doivent faire l'objet d'outils spécifiques à destination des professionnels de santé.

Par ailleurs, deux axes de communication pourraient être portés plus particulièrement avec les associations : mieux faire connaitre leurs droits aux patients et faire changer le regard social sur le handicap en s'appuyant sur des réseaux de terrain.

IV.2. Axe 2 : organiser une meilleure prise en charge au sein d'une filière AVC territoriale coordonnée

Les propositions d'organisation reposent sur plusieurs principes :

- Elles découlent en grande partie des expériences de terrain analysées par le comité : pragmatiques, elles devront continuer à s'enrichir de l'évolution des pratiques de terrain (un des rôle du comité de suivi proposé dans l'axe 4) ;
- L'ensemble des professionnels du comité de pilotage se sont accordés dès janvier 2009 sur la nécessité d'élargir hors AMM la pratique de la thrombolyse en augmentant son délai d'administration (selon les données de la science) et en la permettant à des médecins non neurologues (titulaires d'une formation reconnue, ou en lien avec un expert neurovasculaire au sein de la filière) ;
- Tous les patients à terme devraient être admis en UNV ; ce qui ne pourra être réalisé que par une montée en charge progressive des organisations territoriales. Mais dès à présent un objectif très clair est à atteindre : **tous les patients** doivent être admis dans une **filière territoriale** AVC, leur donnant accès à l'imagerie en urgence et à l'expertise neurovasculaire sur place ou par télémédecine ;
- Les principaux efforts d'organisation et de mobilisation des moyens doivent porter sur les secteurs social et médico-social et le retour à domicile (l'« aval de l'aval »), qui conditionnent la fluidité de la filière.

Tout patient ayant un AVC doit pouvoir intégrer une filière territoriale complète et coordonnée. La filière comprend une unité neurovasculaire (UNV) et les structures MCO, SSR, USLD, hôpitaux locaux, médicosociales et de retour à

domicile, nécessaires à la prise en charge des patients du territoire de santé qu'elle recouvre. Ces structures constitutives de la filière **sont définies** par l'ARH(S) en termes d'implantation ; elles sont dimensionnées pour pouvoir accueillir l'ensemble des patients du territoire (des outils de dimensionnement sont disponibles, cf. annexe 5 du rapport). Ce dispositif doit être lisible par les professionnels de la santé, hospitaliers et libéraux[16], mais aussi par les patients du territoire et leur famille. Le pilotage et la coordination des filières d'une région sont sous la responsabilité de l'ARH(S) qui veille en particulier à la bonne articulation entre les champs sanitaire et médicosocial, primordiale pour assurer la fluidité de la filière. L'animation d'une filière peut être confiée à un professionnel de terrain avec un temps dédié. Ces filières partagent des protocoles et référentiels communs, et une évaluation de la qualité de la prise en charge de l'ensemble des patients du territoire.

Ce maillage du territoire par les établissements de santé assurant la prise en charge de ces patients doit être mis en place en fonction des particularités démographiques et géographiques de la région, en particulier en termes de **temps de transport** (pour les urgences en amont, pour le rapprochement du domicile en aval)[17].

Les objectifs sont de **prendre en charge en urgence tous les patients** (qui auront été régulés par le Centre 15[18]), d'**augmenter le nombre de thrombolyses**, et de permettre une prise en charge de l'aval du MCO fluide et coordonnée.

Une typologie des établissements est proposée par le comité de pilotage. En phase aiguë sont étroitement associés à l'UNV des structures d'accueil des urgences du territoire, avec scanner ou IRM dédiés à l'ensemble des urgences dès lors que le volume d'activité le justifie et accès à une unité de surveillance continue. Un certain nombre d'établissements ayant des contraintes particulières, notamment géographiques, sont reliés à l'UNV via un **dispositif de télé-AVC** (téléconsultation neurologique et téléradiologie) qui est un élément indispensable à l'efficacité et à la sécurité du dispositif. Il sera nécessaire d'assurer la gouvernance stratégique du déploiement régional des systèmes de télémédecine centrés sur les AVC, dont la cohérence technique a été confiée à l'Agence des systèmes d'information de santé partagés (ASIP).

Tout établissement MCO recevant plus de 300 AVC par an (141 établissements en France actuellement) devra disposer à terme d'une UNV. L'UNV est l'élément pivot de la filière. Elle permet l'expertise en lien avec les établissements sans UNV recevant néanmoins des AVC (procédures en commun, télé-AVC, temps médical partagé …). **Toute UNV doit accueillir tous les patients, quel que soit leur âge** ; elle doit cependant entretenir des liens privilégiés avec les services de gériatrie, soit de proximité soit par l'intermédiaire d'équipes mobiles.

Les établissements membres d'une filière doivent s'engager dans leur projet d'établissement à **regrouper l'ensemble des AVC** qu'ils accueillent.

Les établissements de proximité ou des hôpitaux locaux peuvent permettre un rapprochement du domicile une fois achevée la phase aiguë de la prise en charge.

[16] En particulier, les structures figurent dans le répertoire opérationnel des ressources de la région.

[17] L'objectif est que tout patient se trouve à moins de 30 minutes d'une structure pouvant le prendre en charge dans les règles de l'art, sauf exception géographique particulière.

[18] Il appartient naturellement au Centre 15 de mobiliser le moyen de transport le plus adéquat.

Chaque région doit posséder au moins une **structure de recours** comprenant une UNV associée à la neurochirurgie, la neuroradiologie et la chirurgie vasculaire, sur laquelle s'appuient les filières de la région.

Le maillage intègre également **des soins de suite et de réadaptation,** avec des SSR de recours spécialisés neurologiques et gériatriques et des SSR polyvalents, selon les textes en vigueur. Un troisième niveau, comprenant des établissements de référence pouvant prendre en charge des AVC « lourds », patients de post-réanimation ou pauci-relationnels, qui existe déjà dans certaines régions, est à généraliser.

La prise en charge de l'AVC ne se conçoit pas comme une succession de tronçons, mais comme une prise en charge globale pluridisciplinaire associant dès l'origine neurologues, cardiologues, radiologues, gériatres, internistes, urgentistes, réanimateurs, rééducateurs médicaux et paramédicaux. L'articulation MCO-SSR, permettant l'admission « du bon patient dans le bon service », est à optimiser. **La rééducation réadaptation et réinsertion, permettant l'amélioration de la reprise du cours de la vie est un élément fondamental de la filière**. A cette fin, l'ensemble des professionnels paramédicaux concernés (infirmières, aides soignantes, orthophonistes, kinésithérapeutes, psychologues, ergothérapeutes, assistantes sociales) doivent intervenir précocement et de manière coordonnée. Ces professionnels doivent être en quantité suffisante et formés. Pour répondre aux besoins, il convient de permettre réglementairement et financièrement l'intervention des professionnels libéraux en institution, en la rendant attractive. De même, une réflexion sur le contenu et la valorisation des rééducations de l'AVC au cabinet ou au domicile doit être entamée rapidement, tout comme sur l'activité de coordination et d'échanges d'information.

Un dimensionnement cible des structures de SSR est proposé par les professionnels (4 lits de SSR pour 1 lit de soins intensifs), à répartir entre des SSR de recours (pour plus de 50 % des entrées en SSR) et des SSR polyvalents ; cette organisation pourrait être évaluée sur un rythme biennal. Les récentes dispositions réglementaires relatives aux SSR semblent répondre en grande partie à la problématique des AVC. **La coordination SSR** doit se développer dans toutes les régions, en s'inspirant par exemple du dispositif « trajectoire » initialement développé en Rhône Alpes, pour permettre « au bon patient d'être à la bonne place ».

Le concept d'ESD (Early Supported Discharge), valable également pour d'autres pathologies neurologiques, doit être évalué et se développer grâce notamment aux différentes alternatives à l'hospitalisation, à d'éventuelles équipes mobiles de rééducation-réadaptation et réinsertion, à la mise en place de SAMSAH, etc.. L'HAD doit pouvoir permettre une rééducation, une réadaptation et une réinsertion. Une revalorisation de la prise en charge de l'AVC y apparait nécessaire.

La visibilité du maillage médico-social et des différentes interventions possibles à la sortie des établissements de santé (MCO et SSR), à destination des professionnels mais aussi des patients et leurs familles, doit être améliorée. Un tableau récapitulatif et comparatif des différentes modalités « hors les murs » (HAD, équipe mobile, SSIAD, SAMSAH) avec les règles, contraintes, objectifs et indications propres à chacune, est en cours d'élaboration en lien avec la DHOS et doit être largement diffusé. La fluidité de la filière étant conditionnée par celle de l'aval de l'aval, une attention toute particulière doit être portée à ce niveau du dispositif par les ARS. **La coordination** « hors les murs » par une équipe mobile de réinsertion-réadaptation (dédiée aux cérébro-lésés) doit pouvoir se mettre en place et s'évaluer, au même titre

que d'autres coordinations (coordination libérale, réseau de santé, …). Cette équipe mobile aurait comme principale mission de contribuer à l'articulation entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social. Cette coordination est considérée par le comité de pilotage comme l'huile des rouages de la filière.

S'il est nécessaire de renforcer globalement le domaine des soins de suite et de réadaptation et le secteur médico-social, notamment l'accompagnement des aidants pour les patients lourds, il faut **porter une attention toute particulière aux patients « légers »** et ne pas les exclure par omission du système de soins car on les retrouve ensuite en difficulté ou en échec.

Pour le cas particulier des enfants, au regard de leur nombre (500 nouveaux cas chaque année, environ 3000 en ALD « accident vasculaire cérébral invalidant »), de la spécialisation et de la pluridisciplinarité nécessaires à leur prise en charge, de la lisibilité actuellement insuffisante de ces compétences sur le territoire français, il est recommandé d'organiser à l'échelon national la prise en charge des AVC de l'enfant sur le modèle du plan national « maladies rares » ou du volet cancers rares du plan cancer, afin de labelliser 2 ou 3 centres de référence nationaux et de désigner, à une échelle régionale ou interrégionale, les centres de compétences nécessaires au regard des besoins. La notion de filière (structures d'amont et d'aval) sera tout aussi importante à décliner.

IV.3. Axe 3 : veiller à la qualité globale de la prise en charge

Mettre en place des outils d'amélioration de la qualité au sein de la filière AVC : en particulier mise en pratique des recommandations et des données scientifiques disponibles, évaluation des pratiques, mise en place de procédures écrites et partagées de prise en charge, mise en œuvre d'un dossier commun informatisé.

Développer une approche pluri professionnelle pour l'amélioration des pratiques dans la prise en charge de l'AVC, en lien avec le programme pilote de la HAS.

Favoriser les échanges d'informations et d'expériences entre les acteurs de la filière.

Un groupe de réflexion sur **l'éthique**, mis en place pour ces travaux, a formulé des propositions et poursuit sa réflexion en s'attachant plus particulièrement aux AVC sévères, qu'ils le soient pour des raisons médicales ou sociales (indications de réanimation, limitation des soins, admission en institution …).

La formation initiale et continue des médecins et des professions paramédicales est un élément incontournable de la qualité de la prise en charge des patients.

La formation peut s'organiser à l'échelon local (inscription dans les projets d'établissement, au programme des collèges locaux et régionaux …). D'autres éléments de la formation proposés par le comité de pilotage relèvent de décisions nationales : adaptation de la maquette du DES de neurologie, master de pathologie neurovasculaire, masters paramédicaux, passerelles à mettre en place pour des non neurologues (concept de « stroke-physician »).

Structurer la recherche sur l'AVC : la recherche fondamentale, clinique et en santé publique sur l'AVC doit être impulsée, par une présence forte dans les neurosciences, par la diversité des collaborations (mathématiques appliquées, imagerie, cognition, robotique …), par des recherches fondées sur l'exploration du cerveau par l'IRM, par la possibilité donnée aux praticiens hospitaliers de participer

aux activités de recherche (valences) et par la promotion de la recherche pour les paramédicaux (filières universitaires, bourses, ...). Il convient d'ouvrir le champ des AVC aux non-neurologues et aux « non-neuroscientistes ».

Il apparaît important au comité de pilotage de **prioriser l'AVC dans la stratégie française de recherche en santé**, comme cela a été le cas en Allemagne parmi une vingtaine de thématiques.

Sur ce modèle, la construction d'un ensemble de réseaux de recherche thématiques sur l'AVC, souple et multidisciplinaire, piloté par une direction centralisée et un conseil scientifique international, pourrait être un objectif à promouvoir à moyen terme, réaliste et prometteur.

IV.4. Axe 4 : assurer le pilotage, le suivi et l'évaluation du dispositif

Il est proposé que l'AVC soit intégré comme **programme stratégique régional de santé** par les futures ARS. Toutes les composantes de la filière, depuis la prévention jusqu'au médico-social, entrent dans leur champ de compétence. La mise en place de cette filière pourrait être un bon indicateur de l'efficacité de l'ARS. Cette dernière aurait la responsabilité du pilotage de la filière et de sa coordination, en s'appuyant sur les professionnels de terrain.

Un certain nombre d'indicateurs seront utiles : indicateurs à l'échelon national (analyse de type populationnelle, agrégation de certains des indicateurs régionaux), indicateurs à l'échelon régional pour aider les ARS dans leur pilotage (indicateurs d'utilisation des ressources, de qualité de prise en charge, et d'analyse du parcours de soins pouvant être utilisés à des fins de comparaison inter-filières).

Des indicateurs sont actuellement rapidement mobilisables par le PMSI, et, à un an, ceux testés par Compaqh ; le choix des opérateurs est à effectuer (Atih, InVS, HAS). Pour la prise en charge hospitalière à la phase aiguë, l'indicateur testé par Compaqh apparaît valide. Il est à actualiser par les nouvelles recommandations de pratiques de la HAS et les sociétés savantes. Dans le cadre de la certification des établissements de santé, la HAS pourrait utiliser cet indicateur de pratique clinique généralisé d'ici un an.

Il est à noter que l'utilisation des indicateurs à des fins de comparaison inter-filières peut représenter un cas d'école, car pouvant servir d'outil de dialogue entre l'ARS et les professionnels sur une pathologie importante en termes de santé publique et de nombre de patients concernés. En effet ces indicateurs dépassent le simple temps de l'hospitalisation, et concrétisent une approche à l'échelon territorial.

Une expérimentation avec 2 ou 3 ARS volontaires, développée en 2010 et soutenue par un appui méthodologique de la tutelle, serait le moyen d'avancer rapidement.

Une réflexion sur l'amélioration des pratiques est complémentaire à ces propositions sur les indicateurs. Elle pourrait être portée par la HAS par le biais des évaluations des pratiques professionnelles au sein du programme pilote AVC en cours d'élaboration.

Enfin, différents indicateurs non immédiatement disponibles ont été identifiés comme fortement souhaitables, notamment sur le résultat final en matière de réduction du handicap. Ils devront faire l'objet de travaux complémentaires afin de préparer à plus long terme leur généralisation.

La mise en place d'un comité national de suivi pour la mise en œuvre de ces propositions et leur suivi garantira l'évolution du dispositif. De préférence interministériel (santé, recherche, solidarité), il sera un lien entre le terrain et les instances nationales et analysera les expérimentations afin de pouvoir les diffuser. Il poursuivra le travail d'approfondissement de la mise en place des propositions à plus long terme, dans le cadre d'une **stratégie intégrée de lutte contre l'AVC**.

Les études de coût et de valorisation de l'AVC sont à poursuivre, notamment grâce au développement de la comptabilité analytique des établissements de santé, en lien avec l'Agence technique d'information sur l'hospitalisation (Atih). Dès à présent, tout financement complémentaire, s'il était proposé régionalement, devrait préférentiellement porter sur la mise en place des filières en fonction des priorités régionales, notamment en termes de système d'information et de pilotage, d'outils d'amélioration de la qualité des soins, d'animation.

Sommaire

METHODE DE TRAVAIL 1

I. Contexte de la réflexion 1

II. Matériels et méthodes 2

II.1. L'analyse de l'état des lieux 2
II.2. L'élaboration des propositions d'organisation 4
II.3. Les travaux en matière de formation et de recherche 5
II.4. La réflexion sur la communication et les indicateurs 5
II.5. Les travaux médico-économiques 6

III. Principes généraux 7

ETAT DES LIEUX 9

DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES 11

I. L' « AVC » est plus ou moins bien décrit selon les sources 11

I.1. Une définition clinique et radiologique précise d'un ensemble vaste et complexe 11
I.2. Des sources d'information diverses décrivant des entités légèrement différentes 12

II. Une mortalité et une morbidité importantes 14

II.1. Un poids relatif croissant dans les causes de mortalité 14
II.2. Une pathologie fréquente touchant les hommes plus précocement que les femmes 16
II.3. Une activité hospitalière conséquente, principalement publique, en court séjour 18
II.4. Une activité importante en soins de suite et de réadaptation, en termes tant de journées que de lourdeur 19

III. Une part croissante dans les questions de santé publique 23

III.1. Les projections concluent à l'augmentation du poids de l'AVC parmi les pathologies 23
III.2. Un poids certain mais sous estimé en termes de handicap 23

IV. Plusieurs facteurs de risque importants sur lesquels on peut agir 26

IV.1. En prévention primaire 26
IV.2. En prévention des séquelles et du handicap 27

INFORMATION ET COMMUNICATION : LES CONSTATS 29

I. Un faible niveau de connaissance sur l'AVC en population générale 29

II. Une efficacité démontrée des campagnes de communication sur les connaissances et attitudes de la population 29

III. Une complémentarité nécessaire entre les campagnes grand public et des interventions éducatives (en prévention primaire et en éducation du patient) 30

IV. La pertinence d'interventions en milieu scolaire 30

« ETAT DE L'ART » : ANALYSE DE LA LITTERATURE, PRATIQUES ET RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES 31

I. La littérature relative aux « bonnes pratiques » est abondante, concernant principalement la phase aiguë de la prise en charge 31

I.1. La phase pré-hospitalière doit être la plus brève possible, gérée par un service organisé de réponse à l'urgence 31
I.2. L'hospitalisation initiale en court séjour fait l'objet de nombreuses recommandations 32
I.3. Le consensus professionnel français sur la prise en charge en soins de suite et de réadaptation est récent 35

II. Des évolutions conceptuelles récentes sont à prendre en compte 38

II.1. La notion d'« équipe mobile » soulève un intérêt croissant 38
II.2. Les patients présentant un déficit fonctionnel mineur pourraient encore mieux récupérer 38
II.3. Les troubles de l'humeur (dépression, tristesse, …) sont des séquelles fréquentes méconnues, invalidantes et curables 39

III. Plusieurs sujets particuliers méritent attention 40

III.1. Quelle prise en charge en médecine générale ? 40
III.2. Quelle attitude vis à vis des accidents ischémiques transitoires (AIT) ? 41
III.3. L'accident vasculaire cérébral de l'enfant est rare mais spécifique, et mal pris en charge 42
III.4. La télémédecine est un mode prometteur d'aide à la dispensation des soins 42

IV. La littérature internationale développe la notion de filière et souligne l'importance d'une approche globale et d'un pilotage politique 44

POLITIQUES DE SANTE EN MATIERE D'AVC 47

I. L'AVC est déjà pris en compte dans les politiques publiques 47

I.1. Plusieurs textes complémentaires existent à l'échelon national 47
I.2. Certains plans de santé publique concernent l'AVC 48
I.3. Les plans régionaux de santé publique et les schémas régionaux d'organisation sanitaire sont hétérogènes 49

II. Les unités neurovasculaires se développent 51

II.1. Un concept fonctionnel désormais stabilisé 51
II.2. Une montée en charge récente et régulière 53

III. Le traitement par thrombolyse est particulièrement encadré 57

III.1. Des indications cliniques bien précises 57
III.2. Une ambiguïté quant aux médecins prescripteurs ou administrateurs 57

IV. Les soins de suite et de réadaptation accueillent un public diversifié 59

IV.1. Les structures « traditionnelles » s'adaptent aux décrets d'avril 2008 59
IV.2. Certains des patients les plus atteints bénéficient d'une prise en charge adaptée 59

V. Le dispositif médico-social est entre deux réformes 60

V.1. Les dispositions destinées à favoriser le maintien à domicile sont variées 61
V.2. L'offre en matière d'accueil dans des établissements médico-sociaux est complémentaire 61
V.3. Le dispositif d'information et d'accès aux droits est différent selon le sujet 61

VI. L'offre de soins et de prestations après retour à domicile n'est pas spécifiquement organisée 62

Verbatim 1 : « parcours d'une patiente AVC » 63

LE PARCOURS DES PATIENTS : REALITES DE LA PRISE EN CHARGE 65

I. Un grand nombre d'établissements concernés, mais de façon hétérogène 65

I.1. La majorité des hospitalisations pour AVC, mais de loin pas toutes, se déroulent dans des établissements publics ayant une « activité AVC » importante 65
I.2. Les UNV accueillent actuellement moins de 20 % des AVC 67

II. Des symptômes au premier traitement : des délais encore trop longs 70

II.1. La régulation par le Centre 15 diminue les délais d'arrivée mais pas le temps de passage aux urgences 70
II.2. Un accès à la thrombolyse encore insuffisant 73
II.3. Une évolution contrastée ces dernières années 76

III. Des prises en charge diverses 77

III.1. La variété des situations en court séjour malgré le développement des UNV 77
III.2. L'orientation post-aiguë est tributaire des disponibilités d'aval et de la coordination entre les acteurs 79
III.3. Le retour à domicile : le parcours du combattant ? 80

IV. Commentaires des ARH sur les filières mises en œuvre 85

IV.1. La qualité d'une filière tient autant aux personnes qu'à l'organisation 85

IV.2. Les questionnements dans l'organisation dépendent en partie des pratiques réelles 87

DES EXPERIENCES INTERESSANTES 89

I. L'équipe mobile AVC de Mulhouse 91

II. La filière de Valence « Drôme – Ardèche » 93

III. Filière Lille Flandre Lys de prise en charge des AVC 97

DEMOGRAPHIE ET FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE 101

I. Les professionnels de santé prenant en charge l'AVC connaissent des situations variables 101

I.1. Le nombre de médecins neurologues est en croissance, alors que les médecins de médecine physique et rééducation fonctionnelle diminuent 101

I.2. Les professionnels para-médicaux (masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens et ergothérapeutes) sont en nombre variable mais croissant 101

II. La formation 103

II.1. La formation médicale initiale spécifique à la prise en charge des AVC existe lors du deuxième cycle des études médicales 103

II.2. La pathologie vasculaire est abordée lors du troisième cycle des études médicales sous plusieurs aspects 103

II.3. Les formations pour les paramédicaux relatives à la prise en charge de l'AVC sont inégalement développées 103

LES TRAVAUX RECENTS D'EVALUATION DE LA PRISE EN CHARGE DES AVC 105

I. Le rapport de l'OPEPS sur la prise en charge précoce des AVC 105

II. Les auditions du Haut conseil de la santé publique de novembre 2007 108

ASPECTS MEDICO-ECONOMIQUES 109

LA RECHERCHE BIOMEDICALE CONCERNANT L'AVC 113

ELEMENTS DE PROSPECTIVE 117

PROPOSITIONS 119

Préalable à l'élaboration des propositions 121

Verbatim 2 : « Madame L, née en 1952 » 122

AXE 1 : DEVELOPPER LA PREVENTION ET L'INFORMATION 125

I. Renforcer le dépistage des patients à risque afin de leur proposer une thérapeutique et des actions de prévention primaire adaptées. 125

I.1. Mettre en œuvre un programme national de lutte contre les facteurs de risque vasculaires, complémentaire du programme national nutrition santé (PNNS). 125

II. Remplacer les termes « cardio-vasculaire » par « cardio-neuro-vasculaire » dans toutes les actions de santé publique relatives à ce domaine. 125

III. Mieux impliquer les professionnels de santé dans la prévention des maladies cardio-neuro-vasculaires. 125

III.1. Développer des appels à projet d'actions de santé publique de lutte contre l'hypertension artérielle (HTA), pour mieux impliquer les professionnels de santé à la prévention des maladies cardio-neuro-vasculaires. ... 125
III.2. Impliquer l'assurance maladie, par des visites confraternelles et la diffusion de brochures dans les cabinets libéraux. ... 126
III.3. Développer des programmes d'amélioration des pratiques professionnelles dans les maladies cardiovasculaires, dont l'AVC. ... 126

IV. Renforcer la prévention des AVC chez les patients diabétiques. ... 126

IV.1. Valoriser le développement ciblé de leur éducation thérapeutique, en lien avec le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. ... 126

V. Diminuer les récidives des AVC. ... 126

V.1. Formaliser un « protocole de suivi » type pour les professionnels libéraux, incluant plus particulièrement la prise en charge des facteurs de risque, après la constitution de l'accident initial (AIT/AVC). ... 126
V.2. Diffuser les recommandations de bonne pratique de prescription des hypolipémiants et des statines aux médecins et aux infirmières en charge de l'éducation thérapeutique à visée cardio et neuro vasculaire. ... 126
V.3. Diffuser les recommandations de prise en charge de l'HTA via le Comité français de lutte contre l'HTA (CFLHTA)/SFC. ... 126
V.4. Formaliser le cahier des charges de l'éducation thérapeutique spécifique cardio neuro vasculaire avec une dimension AVC, comme cahier des charges prioritaire dans les maladies chroniques. ... 127
V.5. Diffuser via les professionnels de santé dispensant l'éducation thérapeutique spécifique AVC des brochures d'information sur l'AVC et les conduites à tenir aux aidants de personnes ayant présenté un AVC. ... 127
V.6. Prendre en compte la prévention des récidives dans l'amélioration des pratiques professionnelles. ... 127

VI. Informer le public et les professionnels de santé. ... 127

VI.1. Prendre davantage en compte le risque d'accident vasculaire cérébral en prévention primaire. ... 127
VI.2. Développer une approche spécifique pour ce qui concerne l'information sur les signes d'alerte. ... 128
VI.3. Intégrer les AVC dans une approche globale d'éducation thérapeutique du patient. ... 129

AXE 2 : ORGANISER UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE AU SEIN D'UNE FILIERE AVC COORDONNEE ... 131

I. Mailler le territoire afin de pouvoir admettre dans une filière AVC toute personne suspecte d'AVC, quel que soit son âge. ... 131

I.1. Tout établissement de santé disposant d'une structure d'accueil des urgences doit préciser dans son projet d'établissement sa place dans la filière de prise en charge des AVC de son territoire. ... 132
I.2. Chaque région doit disposer d'une (ou plusieurs selon sa taille) structures de recours disposant à la fois d'une UNV, de neuroradiologie, de neurochirurgie et de chirurgie vasculaire. ... 134
I.3. Chaque région doit organiser la télémédecine de manière à répondre à l'objectif de prise en charge de qualité de l'ensemble des patients. ... 134
I.4. Les patients pris en charge tardivement ou victimes d'accident ischémique transitoire doivent être intégrés dans la filière. ... 134
I.5. Favoriser la création et la lisibilité de lits ou de secteurs dédiés AVC ou cérébro-lésés au sein des SSR. ... 135
I.6. Améliorer la visibilité et la fonctionnalité du maillage institutionnel de l'aval du MCO et du SSR. ... 135
I.7. Une cartographie de l'ensemble des ressources doit être constituée et régulièrement mise à jour. ... 135
I.8. Il est possible de mettre en place des procédures graduées au sein d'une région. ... 136
I.9. Le cas particulier des AVC de l'enfant. ... 136

II. Définir des objectifs nationaux et régionaux de prise en charge en urgence. ... 136

II.1. Réduire les délais de prise en charge pré hospitalière des AVC, avec admission dans la filière par le Centre 15. ... 136
II.2. Augmenter le taux de thrombolyse et réduire les délais d'administration à 90 minutes. ... 137

III. Améliorer l'organisation intrahospitalière. 138

III.1. Regrouper les personnes atteintes d'AVC au sein de tout établissement prenant en charge des AVC, disposant ou non d'une UNV. 138
III.2. Repérer au sein d'un établissement les services prenant en charge les patients ayant un AVC. 138
III.3. Permettre une souplesse dans l'organisation des soins intensifs (SI) dans les établissements de santé avec UNV. 138
III.4. Favoriser les interventions précoces et coordonnées des professionnels paramédicaux. 139
III.5. Améliorer l'accès des patients à l'IRM 24h/24. 139

IV. Mettre très tôt et davantage l'accent sur la rééducation, la réadaptation et la réinsertion. 139

IV.1. Débuter précocement la rééducation. 139
IV.2. Optimiser l'articulation MCO-SSR : « le bon patient dans le bon service », et non pas une orientation opportuniste. 140
IV.3. Préparer le retour à domicile. 141
IV.4. Mettre en place et évaluer l'ESD (Early Supported Discharge). 141

V. Améliorer, organiser et coordonner avec efficience le retour à domicile ou la prise en charge en institution. 142

V.1. Mieux informer les patients, leurs proches et les professionnels. 142
V.2. Assurer la continuité du projet de soins. 143
V.3. Mieux coordonner les compétences disponibles. 144
V.4. Améliorer l'efficience de la prise en charge hors institution. 144
V.5. Développer les structures de soutien autant que nécessaire. 145

AXE 3 : VEILLER A LA QUALITE GLOBALE DE LA PRISE EN CHARGE 147

I. Mettre en place des outils d'amélioration de la qualité au sein des filières AVC. 147

I.1. Développer une approche pluriprofessionnelle pour l'amélioration des pratiques professionnelles dans l'AVC, en lien avec le programme pilote de la HAS. 147
I.2. Favoriser les échanges d'informations et d'expériences. 147

II. Organiser la formation initiale et continue des acteurs. 148

II.1. Former à la prévention du risque vasculaire. 148
II.2. Former pour la prise en charge (de l'alerte à la sortie d'établissement). 149
II.3. Former au suivi ambulatoire et à l'éducation thérapeutique. 151
II.4. Disposer des outils permettant la mise en œuvre des formations souhaitées. 151

III. Faire évoluer les professions et formaliser leur travail coopératif 152

IV. Développer la réflexion éthique. 153

IV.1. Améliorer l'organisation de la prise en charge des AVC graves. 153
IV.2. Améliorer l'accès initial aux soins. 153
IV.3. Permettre aux AVC graves de bénéficier de soins de suite et de réadaptation adaptés. 153
IV.4. Organiser la prise en charge à domicile. 154
IV.5. Éviter tant l'acharnement thérapeutique qu'une limitation ou un arrêt thérapeutique non justifiés. 154
IV.6. Approfondir la réflexion éthique 155

V. Promouvoir la recherche 156

V.1. Objectifs 156
V.2. Méthode 157
V.2.1. Structurer la recherche sur l'AVC. 157
V.2.2. A court terme (2 ans) 157
V.2.3. A moyen terme (4 ans) 158

AXE 4 : ASSURER LE PILOTAGE, LE SUIVI ET L'EVALUATION DU DISPOSITIF 159

I. Mettre en place par les ARS un plan stratégique régional de santé « filière AVC ». 159

II. Organiser un suivi et une évaluation de la qualité de la filière à l'échelon régional 159

III. Mettre en place un comité national de suivi dont le rôle est de stimuler et valoriser les expérimentations intéressantes, d'impulser les éléments d'organisation qui ne peuvent se concevoir qu'à l'échelle nationale, de suivre les indicateurs nationaux de pilotage. 160

Verbatim 3 : « Aujourd'hui, personne ne remarque que j'ai eu un AVC » 161

Liste des membres du Comité de pilotage i

Personnes ayant contribué aux travaux du Comité de pilotage iii

Liste des sigles utilisés xi

Liste des tableaux, encadrés et figures

Tableau 1 : caractéristiques des hospitalisations complètes MCO (AVC et AIT) 19

Tableau 2 : caractéristiques démographiques des patients hospitalisés en SSR après AVC 20

Tableau 3 : durée de séjour en soins de suite (séjours ayant débuté au 1er semestre 2007*) 21

Tableau 4 : dépendance en SSR des patients hospitalisés après AVC 22

Tableau 5 : score de dépendance à l'entrée en SSR : comparaison entre les patients post AVC et l'ensemble des patients de la base SSR.....22

Tableau 6 : évolution du score de dépendance physique lourde selon le type de soins de suite.....22

Tableau 7 : poids des facteurs de risque dans la survenue d'un AVC.....26

Tableau 8 : répartition et densité des UNV en France métropolitaine 55

Tableau 9 : répartition des établissements accueillant des AVC en court séjour 65

Tableau 10 : répartition des AVC en MCO selon la catégorie d'établissement 67

Tableau 11 : proportion d'AVC admis en UNV selon les régions (4ème trimestre 2008).....68

Tableau 12 : nombre et durée de passage aux urgences en Ile de France 71

Tableau 13 : délai d'arrivée en milieu hospitalier 72

Tableau 14 : thrombolyses réalisées en CHU.....75

Tableau 15 : thrombolyses réalisées en centres hospitaliers 75

Tableau 16 : place de l'AVC dans les séjours en HAD (année 2007).....82

Tableau 17 : évolution et projection des effectifs des professionnels 102

Tableau 18 : mesures proposées par l'OPEPS..... 106

Tableau 19 : propositions de thèmes de formation pluri professionnelle 152

Tableau 20 : suggestion d'approche décisionnelle pour les limitations ou arrêts de traitements actifs (LATA) à la phase aigüe des AVC graves 155

Encadré 1 : évolution des causes de décès entre 1980 et 2004 en France 15

Encadré 2 : le concept de "early supported discharge" et sa mise en application 36

Figure 1 : cartographie des UNV (février 2009).....56

Figure 2 : cartographie régionale du pourcentage d'AVC admis en UNV (4ème trimestre 2008) 69

METHODE DE TRAVAIL

I. Contexte de la réflexion

La ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative a installé le 28 novembre 2008 le Comité de pilotage AVC dont elle avait annoncé la mise en place lors du congrès de la société française de neurologie et de la société française neurovasculaire le 9 octobre 2008.

La démarche initiée par la ministre repose sur un constat ou un sentiment largement partagé que l'accident vasculaire cérébral (AVC) est une véritable question de santé publique de par le nombre de personnes atteintes (120 000 à 150 000 chaque année), les séquelles qu'il entraîne (première cause de handicap acquis de l'adulte dans les pays développés), l'organisation des soins que sa prise en charge implique, mais que **la performance du système de santé face à cette pathologie est insuffisante.**

L'AVC fait l'objet de la mesure 72 de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, qui prévoit de « réduire la fréquence et la sévérité des séquelles fonctionnelles associées aux AVC ». Sa survenue nécessite un recours urgent au système de soins, mobilisant de nombreux professionnels au sein d'une filière de prise en charge de l'alerte au retour à domicile ou à l'admission en institution médico-sociale.

Pourquoi, alors qu'un certain nombre de recommandations professionnelles existent, que des circulaires et des moyens financiers complémentaires ont été fournis, et que la justification d'une prise en charge adaptée et centrée sur la pathologie de l'AVC est reconnue, cette prise en charge ne semble-t-elle pas optimale ? Quelles sont les raisons des dysfonctionnements, ou des lacunes dans l'organisation ? Mauvaise diffusion des recommandations, manque de volonté des tutelles, blocage de certaines disciplines médicales, manque de moyens, manque d'incitation, manque de temps ? Ces interrogations ont justifié la création d'un groupe de travail pluridisciplinaire, prenant en compte la diversité des acteurs impliqués dans toutes les étapes de la prise en charge, chargé non seulement de dresser un état des lieux réaliste de l'existant, mais également de proposer des actions concrètes pour faire évoluer la situation, assorties de moyens d'évaluation.

Ce « Comité de pilotage » a été animé par la docteure Elisabeth Fery-Lemonnier, conseillère générale des établissements de santé, assistée d'une « équipe projet » de quatre personnes travaillant à la Direction générale de la santé (DGS), à la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) et dans une Agence régionale de l'hospitalisation. Il se composait, aux côtés du ministère et des Agences régionales de l'hospitalisation (ARH), de représentants des patients et de leurs familles et des acteurs institutionnels et professionnels concernés (cf. page i).

Quatre groupes de travail ont été constitués, chargés chacun de travailler sur un des axes sous la responsabilité d'un « pilote » :

- Groupe 1 (Dr Louis Lebrun, DHOS) : établissement d'un état des lieux mettant en perspective l'état de l'art médical et sa prospective à 5 ans, les organisations actuelles en France (notamment mais non exclusivement les unités neuro-vasculaires), les mesures institutionnelles déjà mises en place (en termes de plans et programmes de santé publique), les expériences de terrain originales, qui

méritent d'être connues voire reproduites ou adaptées, mais aussi les dysfonctionnements ;

- Groupe 2 (Dr Thierry Rusterholtz, ARH Rhône-Alpes) : élaboration de mesures d'amélioration de la prise en charge des patients à la phase pré-hospitalière, lors de l'accueil hospitalier (court séjour, soins de suite et de réadaptation et long séjour), dans les structures médico-sociales et à domicile ; propositions pour la prévention ;
- Groupe 3 (Drs Valérie Salomon et Jean-Marc Nadal, DHOS) : définition des indicateurs de fonctionnement des filières de prise en charge de l'AVC ;
- Groupe 4 (Mme Aurélie Martzel, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, Inpes) : conception et diffusion des outils de communication nécessaires, tant auprès du public que des professionnels de santé, notamment dans le domaine de la prévention et de l'alerte pré-hospitalière, et intégrant le changement de paradigme observé ces dernières années : l'AVC n'est plus une fatalité, on peut d'une part le prévenir et d'autre part le soigner.

Un rapport d'étape, remis début mai 2009, décrivait principalement l'état des lieux de la prise en charge des AVC, en termes d'organisation du système de soins (effectué par le groupe 1), et faisait le point sur les travaux des groupes « propositions », « indicateurs » et « communication-information » au 31 mars 2009.

II. Matériels et méthodes

II.1. L'analyse de l'état des lieux

Le groupe « état des lieux » s'est attaché à recueillir des données factuelles sur l'épidémiologie de l'accident vasculaire cérébral, sur son poids en termes d'hospitalisations, tant en court séjour qu'en soins de suite et de réadaptation et en soins de longue durée, dans le champ médico-social, en termes de handicap ; sur les professionnels de santé qui interviennent dans sa prise en charge ; sur l'état de l'art, les recommandations professionnelles. Il a cherché à répondre à des questions concrètes sur les modalités de prise en charge des patients à chaque étape de leur parcours et sur les organisations mises en place pour ce faire. Sa composition a permis de bénéficier de « retours d'expérience » variés, de contributions rédigées par ses membres qui ont conduit des projets et des enquêtes ad hoc et transmis les résultats d'études publiées ou en voie de l'être dans des revues scientifiques, ou fait part de données d'activité et d'évaluation non publiées[1]. Des entretiens et visites effectués par l'équipe projet ont complété les trois réunions physiques du groupe et permis de confronter certaines hypothèses ou assertions à des pratiques de terrain, ce

[1] La réalité de terrain est en effet telle que nombre d'expériences intéressantes – ce qui n'est pas propre au domaine de l'AVC – ne sont pas connues : d'une part, leurs auteurs et acteurs, non universitaires, n'ont souvent pas suffisamment de temps pour rédiger des articles dans le format souhaité par les revues scientifiques existantes ; d'autre part, le dessin de nombre d'études pragmatiques fait qu'elles sont mal considérées dans un monde où règne majoritairement la règle de l'essai thérapeutique (qui ne peut cependant pas être transposé à tous les domaines), et souvent refusées par les comités de lecture. C'est ainsi que l'expertise de terrain, et en particulier celle des paramédicaux, est trop souvent négligée ou invisible car non publiée, alors qu'elle est source d'enseignements précieux et fondamentale à connaître pour formuler des propositions réalistes.

qui était indispensable pour décrire un état des lieux le plus proche possible de la réalité, et non d'un idéal théorique.

Les données d'activité hospitalière 2003 – 2008 ont été produites par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (Atih) et traitées par elle ainsi que par l'Institut de veille sanitaire (InVS), en lien avec des experts neurologues membres de la société française neurovasculaire (SFNV) et des spécialistes de santé publique de l'Assistance publique – hôpitaux de Paris (AP-HP) et du ministère de la santé.

L'InVS a également fourni une analyse des données 2008 issues du réseau OSCOUR®, produites par les établissements participant à l'organisation de la surveillance coordonnée des urgences.

L'AP-HP (Direction de la politique médicale, Centre Régional de Veille et d'Action sur les Urgences) a réalisé une étude des AVC vus en 2008 dans les structures des urgences des établissements d'Ile de France connectés au cyber-réseau CERVEAU.

La SFNV, la Société française de médecine d'urgence (SFMU), la société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER), la société française de gériatrie et gérontologie (SFGG), la société nationale française de médecine interne (SNFMI), le Conseil national de l'ordre des masseurs-kinésithérapeutes (CNOMK), la Fédération nationale des orthophonistes (FNO), l'association des neurologues libéraux de langue française (ANLLF) ont procédé à des études ou enquêtes ponctuelles auprès de leur membres, indépendamment ou dans le cadre des travaux du Comité de pilotage AVC, dont ils ont communiqué les résultats.

La Fédération des établissements hospitaliers, et d'aide à la personne, privés à but non lucratif (FEHAP), la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD), la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) de conserve avec l'ANLLF, la Fédération France AVC, la Fédération nationale d'aphasiques de France (FNAF), l'Association nationale française des ergothérapeutes (ANFE) et la FNO ont apporté des contributions écrites à l'état des lieux et aux propositions.

Des études, protocoles et documents divers issus de l'Observatoire du Réseau des Urgences de Midi-Pyrénées (ORU-MiP), du Réseau Nord Alpin des Urgences (RENAU), du Réseau des urgences de la vallée du Rhône (RESUVAL), transmis directement ou par l'intermédiaire de la SFMU, ont apporté un éclairage quantitatif et qualitatif sur la prise en charge en urgence des patients.

Le rapport d'activité 2008 du Réseau de prise en charge des AVC en Bourgogne est illustratif de ce type de fonctionnement.

Des comparaisons internationales ont été faites par la European Stroke Organisation (ESO), sous la présidence du Pr Leys (Lille).

Les données et analyses relatives aux professions de santé (médecins et professionnels non médicaux) ont été produites par la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS, sous directions des ressources humaines du système de santé et de l'organisation du système de soins), le CNOMK et la FNO.

L'ensemble des sociétés savantes déjà citées ainsi que la Société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR), Samu de France, les Sociétés françaises de radiologie et de neuroradiologie (SFR, SFNR), la FEHAP ont transmis nombre de documents, monographies et références bibliographiques, écrits ou non par leurs membres.

La Haute Autorité de santé (HAS) a grandement contribué à fournir et analyser les données bibliographiques. Le calendrier des travaux du Comité de pilotage AVC a permis de disposer fin mai 2009 de la version validée par le Collège de la HAS des recommandations de pratiques professionnelles « prise en charge de l'AVC à la phase pré-hospitalière » élaborées par la HAS dans le cadre de son programme de travail 2007 sur la demande de la SFNV et du ministère de la santé. Des versions de travail intermédiaires non validées avaient été transmises dès mars 2009 pour information au groupe de travail.

L'assurance maladie a transmis des informations issues du système national de l'information inter-régimes de l'assurance maladie (SNIIR-AM), d'enquêtes menées en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), les « coupes PATHOS », et des données d'études sur les affections de longue durée (ALD) chez les bénéficiaires du Régime général de l'assurance maladie, dont l'enquête « fréquence et coûts 2004 » pour l'ALD n°1 « accident vasculaire cérébral invalidant », ainsi que des éléments pratiques sur l'organisation du dispositif ALD.

La Mission nationale d'expertise et d'audit hospitaliers (Meah) a été auditionnée et a fourni et commenté le rapport d'étape relatif à son chantier pilote 2008-02 « Prise en charge des Accidents Vasculaires Cérébraux : mettre les organisations au service des bonnes pratiques médicales et soignantes ».

Enfin, l'*audition des sociétés savantes sur l'objectif 72 relatif aux accidents vasculaires cérébraux* réalisée le 7 novembre 2007 par la Commission « maladies chroniques et incapacités » du Haut Conseil de la santé publique dans le cadre de l'évaluation des objectifs de la loi de santé publique 2004, les rapports *sur la prise en charge précoce des accidents vasculaires cérébraux* de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) (rapport Bardet, septembre 2007), *la place de la télémédecine dans l'organisation des soins* de madame Acker et du docteur Simon (novembre 2008) et *Télémédecine – les préconisations du Conseil national de l'ordre des médecins* (janvier 2009) ont été intégrés à la documentation.

II.2. L'élaboration des propositions d'organisation

Le groupe « propositions » a constitué six sous-groupes, réunissant chacun entre sept et vingt-quatre membres lors de séances de travail ou de réunions téléphoniques, procédant également par échanges de documents par messagerie électronique ; il s'est réuni à trois reprises en formation plénière. Ses membres ont également transmis de nombreuses contributions écrites, notamment illustrant leurs propositions par la description d'expériences réelles, dont certaines ont pu être reprises dans l'état des lieux. Par ailleurs, les chargés du dossier « AVC » des Agences régionales de l'hospitalisation ont été réunis à deux reprises pour échanger sur les orientations et les travaux du groupe « propositions ».

Le groupe « propositions » s'est focalisé sur les aspects pré-hospitaliers (bénéficiant grandement des travaux conduits par la Haute Autorité de santé sur ce thème), d'organisation intra et inter hospitalière en court séjour MCO, d'organisation de l'aval du MCO (des SSR au domicile ou en institution), de prévention, d'éthique, et sur le rôle des professionnels paramédicaux.

II.3. Les travaux en matière de formation et de recherche

Compte tenu de la spécificité de ces thèmes, la rédaction de rapports séparés a été confiée respectivement au Docteur Olivier Véran, neurologue au CHU de Grenoble, et au Professeur Marc Hommel, coordinateur national du Comité de pilotage national sur les AVC 2002-2003 et expert coordinateur national du programme de réduction des risques cardiovasculaires 2002-2005, qui ont nourri leurs réflexions de la consultation des membres du Comité de pilotage ou d'experts qu'ils ont librement consultés. Leurs travaux ont été transmis et présentés au groupe « propositions » et au Comité de pilotage, et figurent en annexe ; certains de leurs éléments ont été repris dans les parties « état des lieux » ou « propositions » du présent rapport.

Par ailleurs, une réflexion spécifique au rôle et à la formation des professionnels paramédicaux au sein d'un sous groupe *ad hoc* du groupe « propositions » a été animée par Madame Michelle Bressand, Conseillère générale des établissements de santé, ce qui a permis d'enrichir très concrètement la réflexion.

II.4. La réflexion sur la communication et les indicateurs

Le groupe « communication », animé par Madame Aurélie Martzel (Inpes), a bénéficié non seulement de l'expertise de membres du Comité de pilotage, mais également de celle d'acteurs extérieurs, le Collectif interassociatif sur la santé (CISS), la Délégation à l'information et à la communication (DICOM) des ministères du travail et de la santé, et le Service d'information du gouvernement (SIG).

Il ressort de ses travaux (repris dans l'état des lieux et les propositions) qu'il est primordial d'améliorer la « visibilité » de l'AVC, *i.e.* des connaissances sur cette pathologie – notamment pour qu'elle soit reconnue quand elle survient – auprès tant de la population que des professionnels de santé, et que la démarche initiée par le Comité de pilotage peut utilement contribuer à modifier l'image du handicap et des handicapés dans la société française.

Le groupe « indicateurs » a cherché à définir les indicateurs de suivi et de pilotage de la filière AVC, en fondant sa démarche sur une recherche initiale d'indicateurs de la qualité permettant notamment la comparaison, s'attachant à leurs qualités métrologiques et à l'échéance de leur disponibilité. Ces travaux ont été menés en partenariat avec la Haute Autorité de santé, qui conduit dans le cadre de son « programme pilote AVC » un travail de définition d'indicateurs de performance des pratiques professionnelles[2]. Un travail participatif dans lequel les sociétés savantes ont été très impliquées a permis de dégager une trentaine d'indicateurs. Cependant la phase finale, devant aboutir à proposer les indicateurs de pilotage utiles aux Agences régionales de santé, n'a pas pu être totalement achevée compte tenu des délais. C'est pourquoi les quelques propositions formulées sur ce point devront être soumises à la réflexion commune – en lien avec les travaux du ministère et en particulier du Secrétariat général sur la mise en place des ARS dans le cadre de la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Le rapport de ce groupe et les fiches descriptives y afférant figurent en annexe.

[2] Une synthèse d'étape de ses travaux, rédigée spécialement pour le Comité de pilotage AVC, figure en annexe.

II.5. Les travaux médico-économiques

En raison de la technicité de ce domaine, il est apparu nécessaire de confier la réflexion sur ce sujet à une équipe spécialisée en économie de la santé, choisie sur appel d'offres clos le 20 mars 2009.

Le cahier des charges comprenait les éléments ci-dessous :

Les premiers travaux engagés par le Comité de pilotage mettent en évidence la nécessité de réaliser une véritable étude médico-économique sur le coût de l'AVC en France, portant sur l'ensemble du parcours du patient et non seulement sur la phase aigüe. En effet, il semble qu'il pourrait être justifié, à l'échelon de la nation, d'investir dans la prévention et la prise en charge aux premiers stades afin de diminuer l'incidence et les séquelles et par suite les dépenses liées au handicap. Il convient d'asseoir sur des données probantes les éventuelles propositions en ce domaine.

C'est pourquoi il est demandé une étude (i) portant sur la littérature et les données disponibles, (ii) comportant une modélisation, (iii) faisant des propositions d'évolution tarifaire.

Le prestataire retenu réalisera et proposera :

1. *Une analyse critique de la littérature médico-économique récente (internationale et nationale) sur la prise en charge et les coûts des accidents vasculaires cérébraux (AVC) ischémiques et hémorragiques tout au long de la filière de soins (depuis le pré-hospitalier jusqu'au retour à domicile des patients, ou leur prise en charge en structure médico-sociale) ;*
2. *Une synthèse des données de la littérature en recherchant en particulier les facteurs explicatifs d'un coût élevé et en précisant l'évolution du coût au cours du temps et en fonction de la prise en charge initiale ;*
3. *A partir des données de la base nationale PMSI, une évaluation du coût de la prise en charge des AVC en hospitalisation aiguë et l'analyse de la contribution du PMSI SSR à l'estimation des coûts de la réadaptation ;*
4. *Une estimation (à partir des données de la DREES, de la CNSA et de l'assurance maladie ainsi que d'autres sources pertinentes, en précisant le cas échéant la méthode retenue, ses paramètres et son degré d'incertitude) des coûts liés aux séjours de longue durée, et de ceux après retour à domicile (intégrant l'HAD et le recours à des professionnels libéraux ou à des structures d'hospitalisation de jour, ainsi que les dépenses d'ordre médico-social)[3] ;*
5. *Une modélisation des conséquences d'une prise en charge initiale intensive sur l'organisation des soins, et de l'effet d'une prise en charge initiale intensive sur les coûts en aval de l'hospitalisation aiguë. L'étude des différents modes de tarification incitatifs à la qualité de la prise en charge ; en particulier, une méthode de tarification incitative au déploiement de la télémédecine.*

[3] *un intérêt spécifique est à porter à la rémunération des professionnels libéraux (en particulier en ville lors du retour à domicile) et notamment des neurologues libéraux (actes qui les rémunèrent en complément des GHS des établissements privés).*

III. Principes généraux

Le présent rapport final, remis à la ministre en juillet 2009, dresse d'abord un état des lieux plus complet que celui du rapport d'étape car ayant bénéficié de contributions postérieures à la rédaction de ce dernier, qui est à considérer comme un document de travail[4]. Il comprend ensuite les propositions d'organisation, de suivi et de communication issues des groupes de travail, qui découlent en droite ligne des constats partagés. Leur sélection et leur formulation ont répondu à trois critères : pragmatisme, souplesse et opérationnalité, tenant compte autant que possible du principe de réalité et de l'avis de l'ensemble des participants aux vingt-sept réunions physiques et aux très nombreux échanges par messagerie électronique ou discussions téléphoniques qui ont eu lieu.

Certaines de ces propositions sont originales ou la reformulation d'idées partagées mais non traduites actuellement dans les principes d'organisation ; d'autres reprennent des préconisations déjà édictées mais non encore traduites dans les faits, ou alors marginalement. Faire évoluer les pratiques et les organisations nécessite un certain volontarisme : pour que les choses bougent, l'impulsion politique, puis le suivi seront indispensables ; mais il faut aussi que les acteurs adhèrent par choix positif à cette évolution. Cela doit se faire dans le respect de chacun, en partageant l'objectif commun d'assurer les soins et la réinsertion les meilleurs possibles à tous les patients par une mobilisation efficiente et coordonnée de l'ensemble des ressources nécessaires, et sachant agir dans la durée.

[4] D'ailleurs non diffusé en dehors du Comité de pilotage et du Cabinet de la ministre de la santé et des sports.

Etat des lieux

Données épidémiologiques

Après avoir défini ce qu'est un accident vasculaire cérébral, le présent chapitre collige les données descriptives françaises disponibles.

I. L' « AVC » est plus ou moins bien décrit selon les sources

I.1. Une définition clinique et radiologique précise d'un ensemble vaste et complexe

La description et la topologie suivantes étaient présentées par la SFNV lors de l'audition des sociétés savantes du 7 novembre 2007 sur l'objectif 72 relatif aux accidents vasculaires cérébraux de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique organisée par le Haut conseil de la santé publique :

Définition de l'AVC

L'Accident Vasculaire Cérébral est selon la définition internationale « un déficit brutal d'une fonction cérébrale focale sans autre cause apparente qu'une cause vasculaire. »

Tout AVC comporte donc :

- une lésion cérébrale responsable du déficit
- une lésion vasculaire sous-jacente qui est la cause immédiate de l'AVC

Les différents types d'AVC

- **AVC constitués avec une lésion à l'imagerie**
  - *Infarctus cérébraux*
    - 80 % des AVC
    - Secondaires à l'occlusion d'un vaisseau
      - Plus souvent une artère (Infarctus artériel)
      - Qu'une veine (Thrombose veineuse cérébrale – 1 % des AVC)
    - Causes multiples (>80), les principales sont
      - L'athérosclérose (à l'origine de 20 à 25 % des infarctus artériels)
      - Les embolies cardiaques (à l'origine de 20 % à 25 % des infarctus artériels)
      - La maladie des petites artères ou lacunes (à l'origine de 20 % à 25 % des infarctus artériels)
      - Chez le sujet de moins de 50 ans : les dissections (1/2 des étiologies)
  - *Hémorragies cérébrales (non traumatiques)*
    - Hémorragies
      - Intra parenchymateuses : 15 % des AVC
      - Sous arachnoïdiennes : 5 % des AVC
      - Sous durales : rares

        - Etiologies
            - Hypertension artérielle
            - Coagulopathies (dont les traitements anticoagulants)
            - Malformations vasculaires, …

- **Accidents ischémiques transitoires**
    - *Ancienne définition :*
        - Déficit neurologique ou rétinien, de survenue brutale, d'origine ischémique, correspondant à une systématisation vasculaire cérébrale ou oculaire,
        - et dont les symptômes régressent totalement en moins de 24 heures.
    - *Nouvelle définition (HAS 2004) :*
        - Un AIT est un épisode bref de dysfonction neurologique dû à une ischémie focale cérébrale ou rétinienne,
        - dont les symptômes durent typiquement mois d'une heure,
        - sans preuve d'infarctus aigu à l'imagerie cérébrale

- **Pathologie neuro vasculaire aiguë non compliquée d'AVC**
    - *Dissection*
    - *Thrombose veineuse cérébrale …*

En résumé, la souffrance cérébrale qu'est un accident vasculaire cérébral peut avoir des manifestations variées, selon la zone lésée ; l'origine est par définition vasculaire mais de mécanismes variables. Il importe d'être le plus précis possible dans le diagnostic et notamment d'éliminer les suspicions d'AVC qui n'en sont pas, de savoir si le mécanisme est ischémique ou hémorragique, car cela conditionne le traitement médicamenteux immédiat potentiel, et d'en déterminer l'étiologie qui conditionne le traitement de prévention des récidives.

I.2. Des sources d'information diverses décrivant des entités légèrement différentes

L'accident vasculaire cérébral est une pathologie survenant brutalement, entraînant un recours en urgence au système de soins, puis se traduisant par une prise en charge de rééducation – réadaptation avant retour à domicile ou admission en institution médico-sociale en raison du handicap qu'il peut entraîner.

A chaque étape, en France, les données médicalisées d'activité des établissements ou structures impliqués et les certificats de décès remplis par l'ensemble des médecins français permettent d'estimer plus ou moins le poids de cette pathologie pour le système de soins, et d'en approcher l'épidémiologie (en termes d'incidence, de prévalence et de mortalité).

Il existe par ailleurs un registre épidémiologique populationnel de l'AVC, celui de la ville de Dijon intra-muros, donnant des indications précieuses ; cependant elles ne peuvent pas être extrapolées sans précaution à la France entière[5].

A l'échelon national, les éléments rapportés proviennent du Centre d'épidémiologie sur les causes de décès (CépiDc)[6], de la Direction de la recherche, des études et des statistiques (DREES), de l'unité « maladies cardiovasculaires » de l'Institut de veille sanitaire (InVS), de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (Atih). Certains ont été préparés et diffusés (ou le seront) dans le cadre du suivi des objectifs associés à la loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004, coordonné par la DREES.

Les objectifs et principes de recueil de ces sources de données étant différents, elles appréhendent de façon différente le concept « accident vasculaire cérébral » même si leur outil de codage est le même : la dixième révision de la classification statistique internationale des maladies et causes de décès (CIM-10) de l'organisation mondiale de la santé (OMS).

Pour le CépiDc, l'AVC est inclus dans les « maladies cérébrovasculaires » qui correspondent aux codes CIM-10 regroupés des catégories I60 à I69, c'est-à-dire :

- I60 Hémorragie sous arachnoïdienne[7]
- I61 Hémorragie intracérébrale
- I62 Autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques[8]
- I63 Infarctus cérébral
- I64 Accident vasculaire cérébral, non précisé comme étant hémorragique ou par infarctus[9]
- I65 Occlusion et sténose des artères précérébrales, n'entraînant pas un infarctus cérébral
- I66 Occlusion et sténose des artères cérébrales, n'entraînant pas un infarctus cérébral
- I67 Autres maladies cérébrovasculaires
- I68 Troubles cérébrovasculaires au cours de maladies classées ailleurs
- I69 Séquelles de maladies cérébrovasculaires

Pour les études des données d'activité hospitalière produites dans le cadre du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) ont été retenus par l'Atih et l'InVS, suite aux travaux du Comité de pilotage, les résumés de sortie

[5] Le coût des registres populationnels est très élevé, mais les informations qu'ils fournissent sont d'un intérêt certain. L'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) et l'InVS prévoient de financer dès cette année à titre expérimental deux registres AVC supplémentaires.

[6] service de l'INSERM en charge de la statistique nationale des causes de décès.

[7] Probable reflet de la neurochirurgie et de la neuroradiologie interventionnelle, cette catégorie pourrait être étudiée spécifiquement ultérieurement.

[8] Cette catégorie correspond aux hématomes sous ou extra duraux pour lesquels on ne trouve pas de traumatisme ; ces patients sont surveillés ou opérés en neurochirurgie.

[9] Nota : ce code ne devrait être utilisé qu'en l'absence d'imagerie ; on devrait en avoir moins de 5 % quel que soit l'établissement (plus rapidement dans ceux disposant d'une UNV que dans les autres). Il pourrait être proposé comme un code marqueur de la qualité du codage des séjours pour AVC.

anonymes (RSA) de la base nationale PMSI court séjour comportant un code de diagnostic principal (DP) correspondant à l'une des catégories I60 à I64, ainsi que :

- G45 Accidents ischémiques cérébraux transitoires et syndromes apparentés, à l'exception de G45.4 « amnésie globale transitoire » ;
- G46 Syndromes vasculaires cérébraux au cours de maladies cérébrovasculaires seulement si présence d'un diagnostic associé significatif (DAS) des catégories I60 à I64[10].

Quatre catégories d'événements ont ensuite été définies : les AIT (G45), les AVC constitués relevant d'une prise en charge neurovasculaire (I61, I63, I64, ainsi que les G46 avec DAS correspondant), les hémorragies sous arachnoïdiennes (I60) et enfin les « autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques » (I62).

Les règles de sélection des données de mortalité de l'INSERM et celles du PMSI définissent donc deux ensembles de pathologies largement séquents mais différents : les « maladies cérébrovasculaires » (MCV) comprennent les AVC du PMSI (mais pas les AIT ni les syndromes vasculaires cérébraux au cours de maladies cérébrovasculaires) ainsi que les occlusions et sténoses sans infarctus cérébral des artères cérébrales ou précérébrales, les « autres maladies cérébrovasculaires », les troubles cérébrovasculaires au cours de maladies classées ailleurs et les séquelles de maladies cérébrovasculaires.

Les travaux du Comité de pilotage ont permis d'avancer vers une harmonisation des définitions. En annexe figurent les recommandations en matière de codage dans le cadre du PMSI qui en découlent, soumises pour validation à l'Atih, et les propositions de définitions et de règles d'extraction des données soumises au Groupe « cardiovasculaire » qui réunit sous la présidence de l'InVS les partenaires concernés par la production de données de santé sur ce thème.

II. Une mortalité et une morbidité importantes

II.1. Un poids relatif croissant dans les causes de mortalité

Les maladies cérébrovasculaires sont une cause importante de mortalité.

En 2006, la mortalité pour « maladies cérébrovasculaires » (MCV) a représenté 32 652 décès sur 515 952 en France métropolitaine, soit 6,3 %. Par comparaison, les décès imputés aux cardiopathies ischémiques (infarctus du myocarde) sont au nombre de 38 806, soit 7,5 %. Si les tumeurs sont la première cause de décès, tous sexes confondus (30,6 %) les maladies cardio-cérébro-vasculaires sont la deuxième (28,2 %) et parmi elles les AVC occupent le troisième rang chez les hommes et le premier chez les femmes.

D'ailleurs, si chez les femmes 4,6 % des décès sont dus au cancer du sein, les MCV sont responsables de 7,5 % des décès. Chez les hommes, la mortalité par MCV est de 5,2 % alors qu'elle n'est que de 3,3 % par cancer de la prostate.

[10] Cette catégorie ne devrait être utilisée qu'en l'absence d'infarctus cérébral ; on ne retient ces résumés que pour pallier un codage erroné de véritables séjours pour AVC. Ces séjours ont été regroupés avec l'un des DP précédents en fonction du – ou des – DAS ; lorsqu'il y avait plusieurs DAS différents, la règle de décision suivante a été appliquée : I63 > I61 > I60 > I62 > I64.

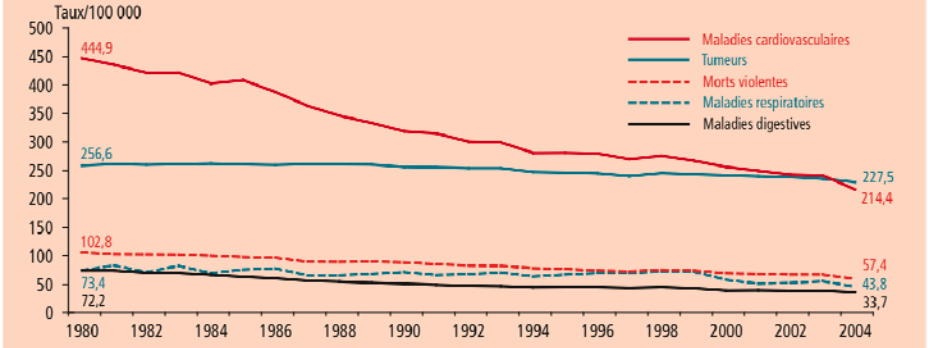
Les décès par MCV présentent des disparités régionales : pour la période 2003-2005, on observe dans le Nord, en Alsace et en Bretagne (dans cette dernière région uniquement pour les hommes) une surmortalité par MCV plus de 20 % supérieure à la mortalité moyenne nationale pour cette pathologie (données standardisées) ; en Ile de France, au contraire, la mortalité standardisée est au moins de 20 % inférieure à la moyenne nationale.

Sur la période antérieure, on observe une diminution globale de la mortalité cardiovasculaire de 35 % en 25 ans (1980-2000), puis de 10 % sur 4 ans (2000-2004) ; la mortalité par infarctus du myocarde a cependant moins baissé que celle par MCV.

Depuis 1979, la mortalité standardisée par AVC a considérablement diminué, tant pour les hommes que pour les femmes (moins 66 %), mais un peu moins pour les femmes de moins de 65 ans. La surmortalité masculine par AVC est stable, égale à 1,3.

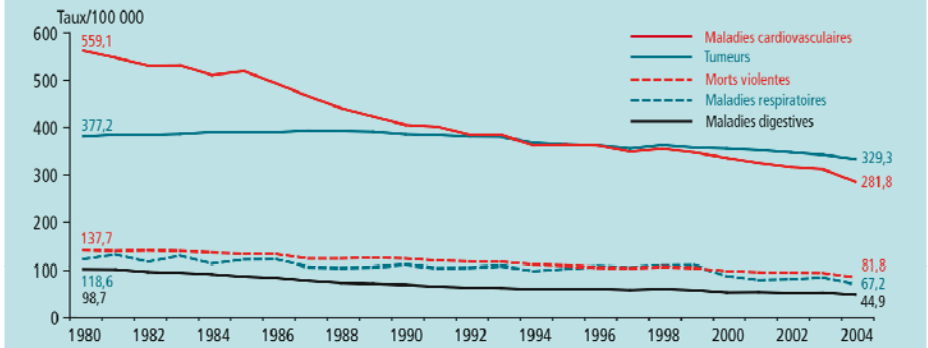
Encadré 1 : évolution des causes de décès entre 1980 et 2004 en France

Figure 2 **Evolution des taux* de décès par grande catégorie de causes de décès, 1980-2004, France métropolitaine, deux sexes** / *Figure 2 Trends in death rates by main category of causes of death, 1980-2004, Metropolitan France, both sexes*



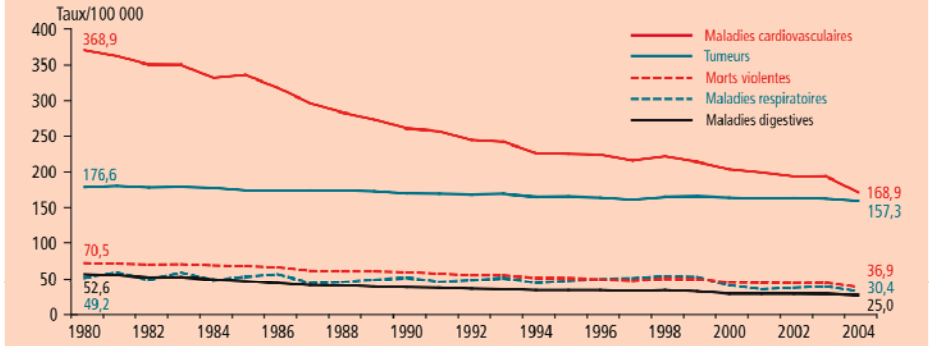
* Taux de décès standardisés pour 100 000.

Figure 3 **Evolution des taux* de décès par grande catégorie de causes de décès, 1980-2004, France métropolitaine, hommes** / *Figure 3 Trends in death rates by main category of causes of death, 1980-2004, Metropolitan France, males*



* Taux de décès standardisés pour 100 000 habitants.

Figure 4 Evolution des taux* de décès par grande catégorie de causes de décès, 1980-2004, France métropolitaine, femmes / *Figure 4 Trends in death rates by main category of causes of death, 1980-2004, metropolitan France, females*



* Taux standardisés pour 100 000.

source : *BEH* 2007 ;35-36:308-314

Ainsi les tumeurs sont-elles devenues globalement la première cause de mortalité à partir de 2004, mais **les maladies cardio-cérébro-vasculaires restent la première cause de décès chez la femme, et pour les deux sexes après 65 ans**.

Actuellement un quart des décès toutes causes confondues sont d'origine cardio-cérébro-vasculaire (*vs* un tiers d'origine tumorale). Après 65 ans, le nombre de décès par AVC chez la femme est égal à celui par infarctus du myocarde chez l'homme. Le risque de décès par AVC est multiplié par 7 chez l'homme, et par 21 chez la femme en passant de 45-64 ans à 65 ans et plus.

Au total, les AVC sont une pathologie fréquente et grave : troisième cause de décès en France mais deuxième dans le monde après l'infarctus du myocarde, l'athérothrombose étant actuellement la première cause de décès dans le monde malgré une diminution importante.

II.2. Une pathologie fréquente touchant les hommes plus précocement que les femmes

Les accidents vasculaires cérébraux sont caractérisés par une incidence stable d'environ 130 000 cas par an en France ; on observe un taux d'incidence multiplié par deux après 55 ans, pour chaque tranche d'âge de 10 ans, quel que soit le sexe. A noter que dans le registre britannique d'Oxfordshire, l'AVC est plus fréquent que l'infarctus du myocarde (45 % *vs* 42 % des événements vasculaires).

Quinze pourcents des AVC surviennent chez les moins de 50 ans, **25 % chez les moins de 65 ans, *i.e.* chez des personnes en activité professionnelle ou en âge légal de travailler**, et **plus de 50 % chez les personnes de 75 ans et plus**. Le risque de récidive d'AVC à cinq ans est estimé entre 30 et 43 %.

C'est la **deuxième cause de démence après la maladie d'Alzheimer**.

Selon la base nationale du PMSI-MCO[11], 120 982 personnes ont été hospitalisées au moins une fois en 2007 pour prise en charge d'AIT ou d'AVC constitué (respectivement 27 411 personnes, soit 22,7 %, et 93 571, soit 77,3 %). Elles ont totalisé 143 333 séjours, dont 131 134 ont été considérées comme des « hospitalisations complètes ». 30 048 hospitalisations complètes concernaient des prises en charge d'AIT (22,9 %), et 101 086 des AVC constitués (77,1 %).

En cas d'hospitalisation complète pour AVC constitué, le diagnostic principal correspondait à :

- un accident hémorragique (I60, I61, I62) dans 25,7 % des cas ;
- un AVC ischémique (I63) dans 60 % des cas ;
- un AVC de mécanisme indéterminé (I64) dans 14,3 %[12].

La distribution par sexe était équilibrée globalement pour l'ensemble des patients hospitalisés pour AVC ou AIT, ainsi que pour les patients avec AVC du groupe neurovasculaire[13]. Toutefois, il existait une prédominance féminine pour les hémorragies méningées (55,9 %) et, à l'inverse, une prédominance masculine (60,0 %) pour le groupe des « autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques ».

Tous sexes confondus et pour l'ensemble des événements neurovasculaires considérés, **l'âge moyen des patients était égal à 72,9 ans et l'âge médian à 77 ans**. 25,2 % des patients hospitalisés pour AVC ou AIT avaient moins de 65 ans et 5,5 %, moins de 45 ans (soit 6 656 personnes). Les trois-quarts des patients étaient âgés d'au moins 65 ans : 18,4 % avaient entre 65 et 74 ans, 34,4 %, entre 75 et 84 ans et 22,0 %, 85 ans ou plus.

Les hémorragies méningées étaient caractérisées par un âge moyen de survenue plus faible (56,0 ans) que pour les autres événements. Notons également que **les accidents ischémiques transitoires concernent une population un peu plus jeune que les AVC neurovasculaires constitués[14] (72,4 ans versus 74,0 ans**, $p<10^{-4}$).

Il y avait une plus grande précocité des AVC ou AIT en population masculine (âge moyen des patients : 70,0 ans contre 75,6 ans pour les femmes) et ce, pour les quatre catégories d'événements. **Pour les hommes, près du tiers des patients hospitalisés pour AVC ou AIT avaient moins de 65 ans, contre 18,7 % pour les femmes. A l'inverse, les événements tardifs étaient plus fréquents dans la population féminine : 29,8 % avaient 85 ans ou plus, contre 14,1 % pour les hommes.**

[11] L'intégralité de l'analyse de l'InVS de la base PMSI nationale figure en annexe. Ses principaux éléments sont repris ici et infra ; par exception aux conventions typographiques de ce document, la police de caractères des citations de l'InVS n'est pas modifiée.

[12] Les accidents vasculaires cérébraux ischémiques (I63) ou de mécanisme indéterminé (I64) ainsi que les hémorragies intracérébrales (I61) ont été considérés comme des accidents vasculaires cérébraux relevant spécifiquement d'une prise en charge neurovasculaire et ont été regroupés pour les analyses suivantes.

[13] *i.e.* AVC constitués (non AIT) relevant d'une prise en charge neurovasculaire et non neurochirurgicale : codes I61, I63, I64 en diagnostic principal, ainsi que G46 avec ces diagnostics associés significatifs.

[14] Pour l'InVS, les AVC constitués sont les infarctus cérébraux, les hémorragies intracérébrales et les AVC de type indéterminé.

II.3. Une activité hospitalière conséquente, principalement publique, en court séjour

Environ deux pourcents des séjours de court séjour des établissements de santé publics sont des hospitalisations pour AVC.

A titre de comparaison, les séjours de court séjour pour AVC, qui ont lieu à 90 % dans les établissements publics[15], représentent plus de deux fois ceux pour pose de prothèse de hanche dans ces derniers et presque 10 % de plus que les séjours pour pose de prothèse de hanche France entière[16].

Tous types d'interventions réunis, la chirurgie de la cataracte[17] a représenté dans les établissements publics 112147 séjours en 2006, soit environ 80 % de ceux pour AVC.

En 2007, **les établissements de court séjour MCO à forte activité neurovasculaire** (≥ 300 séjours/an, représentant **15 % des établissements, tous publics ou participant au service public hospitalier) ont pris en charge près des deux tiers des hospitalisations pour AVC ou AIT** (66,3 %).

A l'opposé, les établissements à faible activité neurovasculaire (< 200 AVC ou AIT, qui sont 78 % des établissements), ont hospitalisé près du quart des AVC ou AIT (22,4 %).

Depuis cinq ans, on observe que le nombre d'établissements ayant une activité très faible ou faible[18] a diminué (surtout pour les cliniques privées commerciales[19]), alors que le nombre d'établissements à forte activité neurovasculaire est en augmentation (+12).

La durée de séjour moyenne (DMS) globale était égale à 11,8 jours en 2007. La DMS était plus faible pour les AIT (6,9 jours) que pour les AVC constitués (13,3 jours) : 13,3 jours également pour les AVC neurovasculaires constitués, 15,5 jours pour les hémorragies méningées et 10,7 jours pour les « autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques».

La durée moyenne de séjour augmentait avec l'âge, de 12,6 jours avant 60 ans pour les AVC constitués, à 13,6 jours pour les 75 ans ou plus. Toutefois, l'association avec le mode de sortie était plus marquée : la DMS était très augmentée pour les séjours avec sortie par transfert ou mutation : 19,0 jours, contre 10,9 jours pour les sorties vers le domicile.

En termes d'évolution, on observe une tendance statistiquement significative à la réduction de la DMS. Celle-ci a diminué de 0,6 jours entre 2003 et 2007 pour l'ensemble des séjours (AVC + AIT) en hospitalisation complète. Cette réduction

[15] Et à 4 % dans les établissements privés participant au service public hospitalier, les séjours en établissements privés commerciaux représentant 5,6 %.

[16] Les actes d'arthroplastie coxofémorale (rubrique 14.03.02.06 de la classification commune des actes médicaux – CCAM) ont représentés dans la base publique 52 727 séjours de plus de deux jours en 2006 (et 97 de moins de deux jours), et cette même année 121 493 séjours de plus de deux jours (et 159 de moins de deux jours) dans les bases publique et privée réunies.

[17] « Extraction du cristallin », rubrique 02.04.04.01 de la CCAM

[18] Respectivement moins de 100 et de 100 à 199 séjours/an, *i.e.* en moyenne 25 et 145 en 2007.

[19] Le solde 2003-2007 de -24 établissements correspond à -39 cliniques privées et +15 établissements publics et PSPH.

porte essentiellement sur les AIT, dont la DMS a diminué de 1,1 jours entre 2003 et 2007, contre 0,5 jours pour les AVC constitués.

En termes de journées d'hospitalisation en court séjour, **les séjours de plus de 30 jours étaient peu nombreux (6,2 %) mais représentaient plus du quart de l'ensemble des journées d'hospitalisation pour AVC ou AIT** (26,6 %), et les séjours de plus de trois mois 0,4 % des séjours pour 4,6 % des journées.

L'âge moyen était plus élevé lorsque les séjours avaient une durée comprise entre 31 et 90 jours (73,9 ans), mais il était plus faible pour les séjours de plus de 90 jours (68,4 ans). Par ailleurs, le mode de sortie était très fortement associé à la durée de séjour : les taux de transfert ou de mutation après séjour long étaient supérieurs à 60 % pour les séjours de plus de 30 jours, et inférieurs à 25 % pour les séjours de moins de 31 jours.

Dans 12,3 % des cas, les hospitalisations pour AVC ou AIT se terminaient par un décès intra-hospitalier : 0,8 % pour les AIT et 15,7 % pour les AVC constitués (15,3 % pour les accidents neurovasculaires constitués, 17,0 % pour les hémorragies méningées et 20,4 % pour les « autres hémorragies intracrâniennes non traumatiques »).

Tableau 1 : caractéristiques des hospitalisations complètes MCO (AVC et AIT)

2007	durée ≤ 30 jours	durée 31- 90 jours	durée > 90 jours	tous séjours*
Nombre de séjours	122 877	7 592	539	131 008*
Journées d'hospitalisation	1 137 915	340 512	71 691	1 550 118
% séjours	93,8	5,8	0,4	100
% journées d'hospitalisation	73,4	22,0	4,6	100
Age moyen	72,6 ans	73,9 ans	68,4 ans	72,7 ans
Mode de sortie	%	%	%	%
Transfert ou mutation	24,7	60,0	64,0	26,9
Domicile	63,1	27,0	23,0	60,8
Décès	12,2	13,0	13,0	12,3

Champ : séjours en hospitalisation complète survenus en France métropolitaine ou dans les DOM
Source : base nationale PMSI MCO 2007 – Atih (analyse InVS)
* Sauf 126 séjours pour lesquels la durée est manquante

II.4. Une activité importante en soins de suite et de réadaptation, en termes tant de journées que de lourdeur

Selon les estimations de l'InVS qui a comparé la base nationale d'activité 2007 des établissements de court séjour MCO et celle des structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) de la même année, en 2007 **25 368** patients ont eu au moins une hospitalisation en soins de suite compatible avec le post AVC, soit 27 % des 93 571 personnes ayant eu une hospitalisation complète en MCO. En tenant compte des bornes (première semaine de séjour SSR en 2007 pour un patient sorti fin 2006 du MCO, ou en 2008 pour un patient sorti fin 2007) on peut considérer qu'**environ 30 % des patients victimes d'un AVC constitué sont hospitalisés en SSR au décours de leur prise en charge en soins de courte durée**.

Les patients en post AVC ont effectué 1 333 724 des 29 338 632 journées en SSR en 2007 : **l'AVC représente 4,5 % des journées de soins de suite et de réadaptation.**

Les caractéristiques démographiques des patients hospitalisées en SSR après AVC figurent dans le Tableau 2 ci-dessous. On observe un léger décalage avec la base AVC MCO : les patients en SSR sont un peu plus âgés que l'ensemble des patients hospitalisés en MCO pour AVC, avec un âge moyen en SSR égal à 74,6 ans, contre 73 ans en MCO. Parallèlement, la proportion de femmes, est un peu plus élevée en SSR : 53,9 % versus 50,3 % en MCO.

La première semaine, l'hospitalisation en soins de suite ou de réadaptation était une hospitalisation complète dans la quasi-totalité des cas (98,6 %, versus 1,4 % pour les hospitalisations de jour ou les cures ambulatoires). **76,6 % des patients étaient en soins de suite médicalisé et près d'un quart, en service de médecine physique et de réadaptation (MPR), cette proportion s'élevant à près de la moitié pour les moins de 60 ans**.

Compte tenu de la longue durée des séjours en SSR, la durée de séjour n'a été étudiée que pour les séjours ayant débuté au premier semestre mais cumulée, le cas échéant, sur les différents séjours de l'année 2007 (cf. Tableau 3). **La durée cumulée moyenne de séjour dans le secteur SSR après AVC était égale à 62,8 jours et la durée médiane, à 45 jours**. La durée médiane de séjour SSR était plus longue pour les plus jeunes (59 jours pour les moins de 60 ans) et les personnes initialement hospitalisées en MPR (64 jours) que pour celles hospitalisés en soins de suite médicalisés[20] (41 jours). **22,6 % des patients avaient une durée cumulée supérieure à 90 jours, représentant 52,8 % du total des journées pour AVC en SSR**.

Tableau 2 : caractéristiques démographiques des patients hospitalisés en SSR après AVC

2007	SSR	
	N	
	25 368	%
Sexe		
Hommes	11 689	46,1
Femmes	13 679	53,9
Age		
< 60 ans	3 812	15,0
60 - 74 ans	5 971	23,5
≥ 75 ans	15 585	61,4

Champ : MCO : patients ayant eu au moins une hospitalisation complète pour AVC en 2007 ;
SSR patients hospitalisés en soins de suite après un AVC
Sources : bases nationales PMSI SSR 2007 - Atih

Le séjour en SSR améliore la dépendance pour l'ensemble des fonctions mesurées (déplacement, alimentation, habillage, continence, comportement et relation). De fait, à l'entrée dans le secteur SSR, 69,0 % des patients en post AVC avaient besoin d'une assistance, totale ou partielle, au déplacement ; 72,9 % avaient besoin d'une assistance à l'habillage, 43,4 % d'une assistance à l'alimentation et 59,7 %, d'une assistance à la continence. En fin de séjour, ces pourcentages avaient

[20] Cette analyse étant antérieure à la définition réglementaire de l'activité de soins « soins de suite et réadaptation » intervenue en 2008, on distingue encore en 2007 des structures de « rééducation fonctionnelle » ou « médecine physique et rééducation » (MPR) et des structures de « soins de suite médicalisés » (SSM).

diminué, mais restaient élevés : en particulier 53,9 % avaient toujours besoin d'une assistance au déplacement, 60,3 % d'une assistance à l'habillage, 35,1% d'une assistance à l'alimentation et 50,4 % d'une assistance à la continence (cf. Tableau 4).

Tableau 3 : durée de séjour en soins de suite (séjours ayant débuté au 1er semestre 2007*)

	Rééducation fonctionnelle	Soins de suite médicalisé	Global
Durée cumulée sur l'année 2007			
Nombre de personnes	2 888	10 078	12 966
Durée moyenne (DMS)	80,6	57,7	62,8
Durée médiane	64	41	45
Quartile inférieur	33	22	24
Quartile supérieur (censuré)	112	76	85
Durées cumulées supérieures à 90 jours			
Nombre de personnes	998	1935	2933
% des personnes	34,6	19,2	22,6
% des journées en soins de suite	64,8	48,0	52,8
dont part des journées au-delà de 90 jours (%)	26,2	18,0	20,4
Durées cumulées supérieures à 180 jours			
Nombre de personnes	231	385	616
% des personnes	8,0	3,8	4,8
% des journées en soins de suite	23,0	15,2	17,4
dont part des journées au-delà de 180 jours (%)	5,2	3,2	3,8

Champ : hospitalisation SSR consécutive à un AVC ayant débuté au premier semestre 2007 (premier séjour de l'année en cas d'hospitalisations multiples)
Source : base nationale PMSI SSR 2007 - Atih
* : compte tenu de la longue durée des séjours en soins de suite, le calcul a été réalisé à partir des séjours ayant débuté au premier semestre

En ce qui concerne la dépendance physique, mesurée sur une échelle de 4 à 16[21], **la moyenne des scores de dépendance physique des patients post AVC est près de 50 % plus élevée que celle de l'ensemble des patients accueillis en SSR** (11,2 *vs* 8)[22]. La proportion des personnes très dépendantes est particulièrement élevée dans les suites d'un AVC. Ainsi, **la proportion de personnes très dépendantes était égale à 54,5 % en début de séjour SSR post AVC, contre 22,9 % pour l'ensemble du secteur SSR**, l'écart étant sensibles dans toutes les classes d'âge (cf. Tableau 5). **En fin de séjour après AVC, la proportion de personnes très dépendantes physiquement était égale à 43,2 %** soit une réduction de 11,3 points. La baisse de la proportion de personnes très dépendantes était plus grande après un (premier) séjour en rééducation fonctionnelle qu'après un séjour en soins de suite :

[21] Quatre dimensions sont explorées (déplacement, alimentation, habillage, continence) et cotées chacune de 1 (indépendance totale) à 4 (dépendance totale). La dépendance physique a été considérée comme lourde lorsque la valeur de l'indice était supérieure ou égale à 12.

[22] NDR : cette récente analyse par l'InVS des données PMSI SSR permet de confirmer l'impression des professionnels quant à la lourdeur de ces patients, et renforce les propositions de soutien à ce maillon de la prise en charge, particulièrement sensible pour assurer la fluidité de la filière.

ce taux diminue de 41 % en RF (passant de 50,2 à 29,6 %, soit -20,6 points) et de 15 % en SS (de 55,9 % à 47,4 %) (cf. Tableau 6).

Tableau 4 : dépendance en SSR des patients hospitalisés après AVC

2007	Déplacement	Alimentation	Habillage	Continence	Comportement	Relation
	%	%	%	%	%	%
Dépendance à l'entrée						
Indépendance ou supervision	31,0	56,6	27,1	40,3	65,5	65,5
Assistance partielle	18,6	21,9	20,1	17,8	18,8	17,8
Assistance totale	50,4	21,5	52,8	41,9	15,7	16,7
Dépendance à la sortie						
Indépendance ou supervision	46,2	64,9	39,7	49,6	68,2	68,8
Assistance partielle	15,0	16,3	17,6	14,7	16,2	15,3
Assistance totale	38,9	18,8	42,7	35,7	15,6	16,0

Champ : hospitalisation en SSR consécutive à un AVC (premier séjour de l'année en cas d'hospitalisations multiples)
Source : base nationale PMSI SSR 2007 – Atih

Tableau 5 : score de dépendance à l'entrée en SSR : comparaison entre les patients post AVC et l'ensemble des patients de la base SSR

2007	Moyenne	Médiane	Q25	Q75	Score ≥ 12
Patients AVC					%
Tous âges	**11,2**	**12**	**8**	**15**	**54,5**
< 60 ans	9,5	10	5	14	39,1
60 - 74 ans	10,7	12	7	15	50,6
≥ 75 ans	11,8	13	9	15	59,8
Ensemble des patients de la base SSR 2007					
Tous âges	**8,0**	**7**	**4**	**11**	**22,9**
< 60 ans	6,3	4	4	7	11,4
60 - 74 ans	7,3	6	4	10	15,8
≥ 75 ans	9,4	9	6	13	34,0

Champ : patients ayant eu au moins une hospitalisation en SSR dans l'année
Source : base nationale PMSI SSR 2007 – Atih

Tableau 6 : évolution du score de dépendance physique lourde selon le type de soins de suite

Score ≥ 12	A l'entrée en SSR	A la sortie du SSR	Différence
	%	%	
< 60 ans	39,1	19,0	-20,1
SS (N=1956)	38,0	20,2	-17,8
MPR (N=1847)	40,2	17,7	-22,6
60-74 ans	50,6	34,7	-15,9
SS (N=3920)	50,0	37,5	-12,5
MPR (N=2040)	51,7	29,3	-22,4
≥75 ans	59,8	52,4	-7,4
SS (N=13 498)	60,1	54,2	-6,0
MPR (N=2061)	57,7	40,8	-16,9
Tous âges	54,5	43,2	-11,3
SS (N=19 374)	55,9	47,4	-8,5
MPR (5 948)	50,2	29,6	-20,6

Champ : patients hospitalisés en SSR après un AVC
Source : base nationale PMSI SSR 2007 – Atih

III. Une part croissante dans les questions de santé publique

III.1. Les projections concluent à l'augmentation du poids de l'AVC parmi les pathologies

L'analyse rétrospective du registre dijonnais de l'AVC, qui existe depuis 1985, met en évidence un recul de l'âge de survenue des AVC de cinq ans chez l'homme et de huit ans chez la femme, « *justifiant l'utilisation du concept de l'augmentation de l'espérance de vie sans AVC dans l'évaluation de la prévention primaire des AVC* » (Bejot, 2007)[23]. Cependant, les taux d'incidence standardisés par âge et par sexe sont restés stables sans variation significative. Les taux de mortalité des AVC à vingt-huit jours observés dans ce registre ont baissé de 10 % chez l'homme âgé de moins de 75 ans et ont baissé de 10 % chez la femme âgée de moins de 65 ans, ce qui traduit les progrès dans la prise en charge des patients.

L'institut de veille sanitaire a étudié deux scénario possibles d'évolution du volume des AIT et AVC hospitalisés d'ici l'année 2020, fondés sur les projections faites par l'Insee de l'évolution numérique et structurelle de la population française et sous l'hypothèse, pour l'un d'une stabilité des taux standardisés d'AVC, pour l'autre d'une diminution uniforme des taux par classe d'âge. Dans les deux cas, la conclusion est celle d'une « *augmentation du nombre d'AVC dans les prochaines années du fait des évolutions démographiques importantes (arrivée aux âges les plus à risque des générations du « baby boom »). Toutefois, l'ampleur de cette augmentation paraît difficile à préciser à ce jour. Les évolutions démographiques ne sont pas les seuls facteurs susceptibles d'avoir un impact sur le nombre d'accidents vasculaires cérébraux. La prévalence des facteurs de risque vasculaire (hypertension artérielle, diabète, hypercholestérolémie, tabagisme …) et la qualité de leurs prise en charge sont susceptibles d'infléchir les évolutions.* »

Au total, on peut en conclure que **l'on mourra moins directement d'accident vasculaire cérébral dans les années à venir, mais que le nombre de patients victimes d'AVC ira croissant en raison du vieillissement de la population.** Seule une action très importante sur les facteurs de risque est susceptible d'inverser la tendance d'augmentation du nombre d'AVC ; une amélioration de la prise en charge est essentielle pour en diminuer les séquelles.

III.2. Un poids certain mais sous estimé en termes de handicap

La littérature s'accorde à considérer l'AVC comme première source de handicap acquis de l'adulte dans les pays développés.

En Grande Bretagne, Wilkinson et coll. montrent en 1997[24] que le bilan des séquelles fonctionnelles de l'AVC est lourd, puisque près de cinq ans après leur AVC 56 % des patients survivants (âgés de moins de 75 ans lors de la survenue de leur AVC) présentent un déficit moteur, 35 % un handicap de la communication et 10 % des troubles de la déglutition. La perte d'autonomie est importante, puisque 47 % d'entre eux sont dépendants d'une tierce personne. Les activités de la vie quotidienne nécessitant le plus souvent une aide sont : le bain, la montée d'escaliers, l'habillage et la prise des repas. En termes de handicap, seuls 36 % sont considérés comme n'ayant aucun symptôme ou seulement des manifestations ne les empêchant pas de s'occuper

[23] *In* Bulletin de l'académie nationale de médecine, 2007;191(2),305-324 (séance du 13 février 2007)

[24] Wilkinson P.R et al. *A long-term follow-up of stroke patients*. Stroke 1997;28:507-512

d'eux-mêmes. Young et Forster[25] soulignent en 2007 que près de 40 % de patients vont conserver des séquelles de gravité diverses suite à l'AVC.

En France, il n'existe guère de données statistiques relatives aux séquelles de l'AVC en termes d'invalidité ou de handicap. En effet, les institutions en charge de l'organisation du secteur médico-social, la Direction générale de l'action sociale (DGAS) et la Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie (CNSA), ne disposent d'aucune étude régulière des causes de handicap en population générale ou au sein des personnes concernées par leur champ d'intervention.

L'assurance maladie dispose des études qu'elle effectue périodiquement sur ses bases de données produites par toutes les procédures liées à la prise en charge financière et au remboursement des assurés sociaux qu'elle couvre. **Le nombre de personnes couvertes par le régime général de l'assurance maladie et relevant de l'affection de longue durée (ALD) n° 1 « accident vasculaire cérébral invalidant » était de 191 500 personnes au 31 octobre 2004 et de 225 090 au 31 décembre 2007, ce qui correspond fin 2007 à un taux de 398 pour 100 000 personnes protégées par ce régime.** Le rapport hommes/femmes était de 52/48 et l'âge moyen de 67,5 ans. Son taux moyen annuel d'augmentation 2006/2007 était de 7,5 % (contre 4,2 % pour l'ensemble des ALD). A ces mêmes dates, les personnes en ALD n° 15 « maladie d'Alzheimer et autres démences » étaient au nombre de 155 931 (2004) et 214 221 (2007) et celles en ALD n° 16 « maladie de Parkinson » 66 967 (2004) et 79 106 (2007). Sur les 30 ALD, l'accident vasculaire cérébral invalidant est onzième par ordre décroissant en termes de nombre de personnes bénéficiaires.

Les premières demandes au titre de cette ALD étaient de 33 840 en 2007, soit 71 % de celles pour « maladie d'Alzheimer et autres démences » et près de trois fois celles pour « maladie de Parkinson » ; l'âge moyen des demandeurs était de 67 ans (*vs* respectivement 82 et 74 ans pour ces deux autres ALD).

A noter que les effectifs des personnes en ALD n°1 sous estiment le poids des séquelles d'AVC : d'une part car le libellé de cette ALD précise que l'AVC doit être « invalidant », ce qui est restrictif sans être précis ; d'autre part car en cas de pathologies multiples, en particulier l'existence antérieure d'une affection classée en ALD déjà déclarée, qui peut souvent être de nature cardiovasculaire[26] et contribuer à la survenue de l'AVC, il n'y a pas toujours déclaration par le médecin traitant de l'AVC ou de ses séquelles dans la mesure où cette nouvelle déclaration n'est génératrice d'aucun droit supplémentaire pour le patient (Weill, 2006)[27].

L'estimation par l'assurance maladie du nombre actuel de patients atteints d'AVC dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est de 90 000, soit 15 % de cette population.

Ce nombre est à prendre avec une certaine prudence en raison de plusieurs facteurs[28] :

[25] Young, J., Forster, A. (2007). *Review of stroke rehabilitation.* BMJ 2007;334:86-90.

[26] Hypertension artérielle sévère par exemple, 3ème ALD en 2007 avec 986 944 bénéficiaires pour le régime général.

[27] *In* Pratiques et Organisation des Soins 2006;37(3):173-88.

[28] Source : Dr Michel Marty, CNAMTS, communication personnelle.

- il résulte du pourcentage actuel d'AVC (15 %) noté lors des coupes PATHOS 2007/2008 appliqué au nombre estimé de patients résidant en EHPAD (600 000) ;
- Les coupes PATHOS ont concerné 2/5 des EHPAD, mais les établissements analysés ont été retenus sur des critères non aléatoires ;
- il peut y avoir sous déclaration pour des AVC pour des patients atteints d'autres pathologies lourdes.

Selon la DGAS, le pourcentage d'AVC retrouvé dans les coupes pathos est cohérent avec celui obtenu dans une étude réalisée par la DREES en 2003 dans les établissements pour personnes âgées (quelle que soit la catégorie de l'établissement : maison de retraite, USLD ou foyer logement) qui a montré que 14 % des résidents sont concernés par les AVC[29]. Cette étude a été renouvelée en 2007, les résultats concernant les pathologies des résidents seront disponible au cours du dernier semestre 2009.

S'agissant des personnes handicapées, les études portant sur le handicap des personnes accueillies en établissement n'ont actuellement pas une approche orientée vers la recherche de pathologies à l'origine du handicap, mais une approche par type de handicap ou par type de besoin. Toutefois, une étude réalisée en 1999 dans les établissements accueillant des personnes atteint d'un handicap moteur (établissements de l'APF) a montré que **les personnes présentant des séquelles d'AVC représentaient 5,5 % des personnes accueillies en maison d'accueil spécialisée (MAS), foyer d'accueil médicalisé (FAM) ou foyer de vie**[30].

L'enquête « handicap santé 2008 », conduite par l'Insee et la DREES, en cours d'exploitation devrait permettre d'avoir des informations concernant les personnes à domicile. Cette enquête a pour objectif de renouveler le travail effectué lors de l'étude « Handicaps, incapacités, dépendance » de 1998-1999 s'agissant de la mesure de la prévalence des diverses situations de handicap, en s'appuyant notamment sur les nouveaux concepts développés par l'OMS d'évaluer les besoins d'aide et de mesurer les désavantages sociaux subis par ces personnes. Cette enquête vise également, pour la partie santé, à fournir des indicateurs pour la loi quinquennale de santé et intègre les modules européens de questionnement élaborés par Eurostat afin de renforcer la comparabilité des enquêtes à l'échelle européenne. *La DGAS avait prévu d'en communiquer les résultats au Comité de pilotage AVC, mais son exploitation a pris du retard et les données n'étaient pas disponibles fin juin 2009*.

[29] Source DREES, études et résultats n°494 de juin 2006 « *les pathologies des personnes âgées vivant en établissement* » et études et résultats n°515, août 2006 « *pathologies et perte d'autonomie des résidants en établissement d'hébergement pour personnes âgées* ».

[30] Source : Ravaud JF., Delcey M., Papa Abdou. *Epidémiologie des handicaps moteurs et données sociales de base. Introduction aux situations de handicap moteur*. In Déficiences motrices et situations de handicaps : aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés. Association des paralysés de France (A.P.F.), Paris, France, 2002, 22-37.

IV. Plusieurs facteurs de risque importants sur lesquels on peut agir

IV.1. En prévention primaire

(source : communication de la Direction générale de la santé)

L'occlusion ou la rupture d'un vaisseau sanguin cérébral constitutive d'un AVC est favorisée par des facteurs de risque clairement établis, qui sont accessibles à la prévention.

Ils restent liés principalement à l'athérosclérose dont l'hypertension artérielle est l'un des principaux facteurs de risque, ainsi qu'aux maladies cardiaques génératrices d'embolies.

Ils sont accessibles à la prévention, des études ayant montré que le contrôle strict de l'hypertension artérielle et du diabète de type 2 réduit le risque d'AVC mortels et non mortels de 44 %.

L'hypertension artérielle est le facteur de risque principal : le risque relatif d'AVC est multiplié par quatre chez l'hypertendu, pour des chiffres tensionnels supérieurs à 160 mm Hg/95 mm Hg. Ainsi, l'HTA serait responsable de 56 % des AVC chez l'homme et 66 % chez la femme.

Le risque relatif d'AVC lié au diabète est estimé quant à lui entre 1,5 et 3, celui lié aux dyslipidémies et notamment en cas d'hypercholestérolémie est de 1,3 à 2,9.

Des facteurs de risque cardiaques existent, notamment la fibrillation auriculaire (FA) qui est la première cause d'embolie cérébrale d'origine cardiaque, responsable d'environ 50 % des AVC d'origine cardio-embolique.

Tableau 7 : poids des facteurs de risque dans la survenue d'un AVC

Facteur de risque	Risque relatif
Fibrillation auriculaire	2,6-4,5 selon les facteurs de risques concomitants
Contraceptifs oraux	2,8
Sédentarité	2,7
Migraine chez les femmes < 45 ans	2,1
Mauvaise alimentation	ca.2
Hypercholestérolémie	2
Sténose carotidienne asymptomatique	2
Diabète	1,8-6
Excès de poids	1,8-2,4
Alcool>5verres/jour	1,6-2,4
Nicotine/tabac	1,5-3
HTA	1,4-4
Substitution hormonale postménopausique	1,4

(source : communication de la Direction générale de la santé)

La prévention des maladies vasculaires dont les accidents vasculaires cérébraux passe par agir sur le style de vie, dont le rôle prépondérant a été démontré (cf. les risques liés à l'inactivité physique, la mauvaise alimentation et l'excès pondéral).

Les pays qui ont engagé des politiques de prévention intensives de lutte contre les facteurs de risque cardiovasculaires ont eu des résultats remarquables comme[31] :

- en Finlande, le développement d'un programme structuré de modification de mode de vie associé au dépistage de l'HTA a permis de réduire par deux la mortalité coronaire sur 20 ans ;
- aux Etats-Unis, trois programmes nationaux distincts de **lutte antitabac**, d'**éducation face au cholestérol** et d'**éducation face à l'HTA** diffusés sur les chaines de télévision et les journaux ont fait **chuter la mortalité coronaire de 40 % et la mortalité par AVC de 50 %** ;
- au Royaume Uni, une étude coordonnée du Département de Santé publique de Liverpool portant sur 35 millions d'adultes a montré que la prévention primaire a eu un impact 4 fois plus grand que la prévention secondaire sur la réduction de mortalité.

IV.2. En prévention des séquelles et du handicap

Le déficit neurologique lié à un AVC peut très rapidement entrainer des troubles qui aggraveront l'état du patient et obéreront sa capacité de récupération, si la prévention des complications n'est pas faite précocement : escarres en cas de couchage inadapté et d'absence de mobilisation ou de soins spécifiques, pneumopathie de déglutition si les troubles de la déglutition n'ont pas été correctement appréhendés, algodystrophie (syndrome « épaule main » associant notamment douleur, troubles cutanés, ostéoporose) en cas d'installation du patient impotent inadaptée. Des troubles psychoaffectifs peuvent également se développer. Les chutes sont une caractéristique commune pour les patients en réadaptation après un AVC.

Les complications en phase aiguë sont multiples et limitent fortement l'évolution des patients ayant un AVC. L'ensemble de l'équipe soignante participe à la prévention des complications immédiates (ANAES, 2002). **L'installation au lit et dans la chambre** sont des moyens efficaces pour prévenir les complications principalement si ces actions sont multidisciplinaires avec un mode de transmission des informations fiables (Carr E.K, 1992 ; Rowat AM, 2001). Des revues systématiques de la littérature soulignent l'importance d'une **éducation de tout le personnel** pour le positionnement du patient hémiplégique. Cette éducation dans les revues est prise en charge par les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes ou les infirmières spécialisées AVC. (Partridge CJ et al, 1990 ; Inaba M et al, 1972 ; Leandri M, 1990 ; Linn SL et al, 1999 ; Chartraine A et al, 1999 ; Hanger HC et al, 2000). Une étude comparative a montré une moindre survenue de syndromes algodystrophiques chez les sujets hémiplégiques ayant bénéficié d'une installation au lit réalisé par une équipe de soin incluant un ergothérapeute (Kotzki N et al, 1991). Des études, y compris sur les personnes âgées, montrent l'importance d'une **approche multidisciplinaire** dans les unités des soins spécialisées AVC. (Gillespie LD et al, 2001).

Après la survenue d'un AVC, l'installation de complications iatrogéniques ou nosocomiales liées à une prise en charge d'une qualité insuffisante peut être évitée ou limitée par la dispensation de soins de qualité, c'est-à-dire naturellement consciencieux mais également spécifiques des handicaps présentés par le patient, dès

[31] Source : Prévention des maladies cardiovasculaires. A.Vacheron. Académie des sciences morales et politiques, janvier 2007 (citée par la Direction générale de la santé dans sa contribution).

lors que ces derniers auront été diagnostiqués pour faire l'objet d'un plan de soins adapté.

Information et communication : les constats

La revue de littérature, ainsi que les apports des experts du groupe « information – communication » du Comité de pilotage AVC, ont permis de faire apparaître quatre constats :

I. Un faible niveau de connaissance sur l'AVC en population générale

Les connaissances des Français concernant les symptômes d'AVC et la conduite à tenir en cas d'AVC sont peu élevées (un tiers identifient la faiblesse brutale de l'hémicorps comme un signe d'AVC) et sont disparates dans la population (elles sont meilleures notamment chez les femmes, si le niveau d'études est élevé et lorsqu'une personne de l'entourage a subi un AVC). L'attitude de recours au 15 en cas de suspicion d'AVC ou d'infarctus du myocarde existe chez seulement un peu moins de 60 % des français.

Par ailleurs la connaissance des facteurs de risque d'AVC pourrait être améliorée, dans un souci de prévention primaire.

II. Une efficacité démontrée des campagnes de communication sur les connaissances et attitudes de la population

Le délai d'arrivée aux urgences après AVC est multifactoriel. Parmi les facteurs connus pour réduire ce délai : la connaissance des signes et symptômes d'AVC par la personne atteinte ou son entourage, la reconnaissance du besoin urgent de services médicaux, le transport par un service médical d'urgence.

Plusieurs études ont montré un impact positif des campagnes grand public sur les connaissances de la population concernant les symptômes, la conduite à tenir et les facteurs de risque d'AVC.

Les campagnes répétées permettent d'améliorer le niveau de connaissance des signes d'alerte (pour AVC et AIT), qui décroît toutefois en cas d'interruption de campagne de 5 mois. L'amélioration des connaissances est associée à une augmentation générale du nombre moyen de présentations aux urgences, indépendamment du délai après les premiers signes d'AVC.

Une étude souligne l'intérêt de communiquer vers des publics ciblés (populations présentant des facteurs de risque).

Il faut souligner que les recommandations de la HAS prévoient dans le cadre du programme d'amélioration des pratiques « infarctus du myocarde », de sensibiliser à la phase d'alerte les professionnels et le grand public. En outre, la recommandation du programme d'amélioration des pratiques « accident vasculaire cérébral », est la sensibilisation du grand public à l'appel au 15.

III. Une complémentarité nécessaire entre les campagnes grand public et des interventions éducatives (en prévention primaire et en éducation du patient)

Les programmes utilisant les mass media de manière périodique et récurrente peuvent changer les connaissances et attitudes du grand public. L'efficacité de ces programmes est renforcée par une éducation concomitante mise en œuvre par des professionnels : ceci permet d'améliorer les comportements de recours aux urgences en cas d'AVC, de diminuer le délais d'arrivée aux urgences et d'initier ainsi un traitement précoce de reperfusion.

Ce type de programme a également montré un effet positif sur le recours aux urgences des personnes atteintes d'un AIT, permettant de mettre en œuvre une démarche de prévention des récidives.

Les résultats de programmes de dépistage et éducation des personnes à risque, fondés sur une approche communautaire, sont partagés (certaines études montrent une amélioration des connaissances et des changements de comportement déclarés visant à diminuer les facteurs de risque, d'autres montrent des effets modestes.

L'information couplée à une éducation des personnes ayant subi un AVC améliore les connaissances (plus que ne le ferait l'information seule) et semble dans certains cas améliorer la qualité de vie de la personne et le « fonctionnement familial ».

IV. La pertinence d'interventions en milieu scolaire

De nombreux programmes d'éducation ont été développés en milieu scolaire (notamment aux USA : programme "Hip-Hop Stroke", projet KIDS, programme FAST) pour éduquer les enfants aux symptômes d'AVC qu'ils peuvent être amenés à constater chez les adultes de leur entourage, pour leur enseigner la conduite à tenir (appeler les secours), ou encore pour leur permettre d'exercer une influence positive sur le comportement des adultes. Les intervenants recourent à des designs d'éducation participatifs innovants, utilisant par exemple le hip-hop pour faciliter l'appropriation des connaissances. Ces programmes montrent une amélioration des connaissances et des attitudes des enfants, qui toutefois diminuent au bout de quelques mois.

« Etat de l'art » : analyse de la littérature, pratiques et recommandations professionnelles

I. La littérature relative aux « bonnes pratiques » est abondante, concernant principalement la phase aiguë de la prise en charge

Les modalités techniques de prise en charge de l'AVC ont fait l'objet de nombreuses publications scientifiques françaises et internationales, concernant principalement sa phase aiguë.

L'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) puis la Haute Autorité de santé (HAS) ont publié sur ce thème dix-neuf recommandations de pratique clinique, référentiels d'évaluation des pratiques professionnelles, avis de commissions, accords de bon usage des soins, évaluation d'actes professionnels (cf. annexe). A cette occasion ont été conduites ou actualisées des analyses de la littérature sur lesquelles s'est appuyé le Comité de pilotage AVC.

A l'échelon européen, The European Stroke Organisation (ESO), société savante internationale[32], a publié récemment son « Guidelines for Management of Ischaemic Stroke and Transient Ischaemic Attak 2008 » (ESO, 2008). Aux Etats-Unis, la dernière version du « Guidelines for the Early Management of Adults With Ischemic Stroke » (Adams, 2007) est cosignée par plusieurs sociétés savantes de neurologues, cardiologues, radiologues et chercheurs en qualité des soins.

Ces documents périodiquement actualisés traduisent principalement des consensus d'experts en matière de bonnes pratiques et de coopérations entre les différents professionnels de santé. Les principes énoncés sont de ce fait pertinents et cohérents ; leur mise en œuvre concrète peut cependant nécessiter la définition d'actions adaptées à chaque contexte régional ou local : ce ne sont pas des « fiches pratiques » toujours directement utilisables. Or les faits enseignent que l'absence de guides très opérationnels, quels que soient leurs rédacteurs et leur échelon de conception, est un frein au déploiement des recommandations.

I.1. La phase pré-hospitalière doit être la plus brève possible, gérée par un service organisé de réponse à l'urgence

Les principes généralement admis par l'ensemble des professionnels sont de raccourcir le plus possible la phase entre le premier contact avec le système de soins (l'« alerte ») et l'admission dans une structure apte à prendre en charge le patient, c'est à dire d'abord à pratiquer l'imagerie nécessaire, ensuite à le traiter de façon adéquate. Il convient en effet d'établir le plus rapidement le diagnostic, d'une part positif (diagnostic de la pathologie, car **il existe selon l'âge jusqu'à 21 % de patients « faux positifs », c'est à dire présentant les signes d'AVC sans en être**

[32] *"The ESO was created from a merger between the European Stroke Council (ESC) and the European Stroke Initiative (EUSI). Its membership consists of stroke researchers, national and regional stroke societies and others with an interest in stroke. Key objectives of the new organisation include the development of public policies to reduce the number of stroke-associated deaths and the reduction of the global burden caused by stroke throughout Europe."* (source : http://www.eso-stroke.org/, consultée le 1er mars 2009).

un [Vroomen, 2008]), d'autre part étiologique. La distinction entre hémorragie et ischémie est fondamentale, car seule cette dernière peut bénéficier du traitement thrombolytique visant à dissoudre le caillot à son origine, mais dont le principal risque est justement une hémorragie.

Les professionnels préconisent pour ce faire de recourir aux systèmes organisés de réponse à l'urgence (appel au 911 aux Etats Unis d'Amérique, au Centre 15 en France par exemple), ce qui requiert une information et une éducation non seulement du public, mais aussi des professionnels de santé de premier recours pour à la fois ne pas tarder à réagir lors de la survenue des symptômes témoins de l'AVC, et s'adresser au « bon » interlocuteur ou orienter le patient vers la bonne structure.

La formation des personnels des centres d'appel à la reconnaissance des AVC et à l'utilisation de certains outils pour en estimer la gravité est préconisée. Néanmoins certaines études avant/après ne sont pas concluantes quant à l'amélioration de la détection et à la gradation des AVC (Frendl, 2009), mais peut-être l'outil utilisé en l'espèce (l'échelle de Cincinnati) n'était-il pas le plus performant.

I.2. L'hospitalisation initiale en court séjour fait l'objet de nombreuses recommandations

I.1.1. Quelle imagerie à la phase aiguë ?

Pour poser le diagnostic positif et étiologique d'AVC, il est nécessaire de réaliser une imagerie, qui permettra selon sa nature et son délai de réalisation d'affirmer qu'il s'agit d'un AVC (ou d'éliminer les suspicions cliniques) et d'en préciser le type, ischémique ou hémorragique.

Avec l'évolution des techniques la question du choix entre tomodensitométrie (scanner) et imagerie par résonance magnétique nucléaire (IRM) se trouve posée avec acuité.

Ce point est délicat : lorsque l'on peut disposer des deux examens immédiatement, l'IRM est préférée car elle permet de poser le diagnostic plus précocement que le scanner. Comme le notent Leclerc et Pruvo (Leclerc, 2007) dans leur analyse d'une étude américaine[33], *« Les auteurs ont ainsi démontré, selon une méthodologie rigoureuse et irréprochable, ce que beaucoup de centres ont déjà intégré dans leur pratique quotidienne, à savoir que l'IRM constitue le meilleur test diagnostique pour détecter l'accident ischémique aigu. (…) Les recommandations européennes et internationales restent encore très réservées et précisent seulement que les données de la littérature ne permettent pas de démontrer la supériorité de l'IRM pour la sélection des patients avant thrombolyse. Il ne fait cependant aucun doute que d'autres études comme celle-ci paraîtront dans un avenir proche et permettront de répondre à ces différentes questions. »*

Si l'IRM tend à être utilisée préférentiellement, que faut-il faire si cet examen n'est pas réalisable là où se trouve le patient ? En corollaire, faudrait-il n'orienter les patients que vers des établissements disposant d'une IRM accessible (c'est à dire disponible quelle que soit l'heure), ou en recommander l'installation dans tout établissement ayant une activité « significative » dans le domaine de l'AVC ? Aucune recommandation organisationnelle, tenant compte de critères de viabilité économique, n'existe encore sur ce point. La littérature considère actuellement le scanner comme seul indispensable à une prise en charge « dans les règles de l'art ».

[33] Leclerc X, Pruvo JP. IRM ou scanner sans injection : quel est le meilleur test diagnostique pour les AVC ? *J Radiol* 2007;88:404

I.1.2. Un consensus se dégage quant à l'intérêt d'une prise en charge hospitalière initiale en unité neuro-vasculaire

La question de l'organisation des soins est surtout abordée en France par la place des unités neuro-vasculaires dans la prise en charge des patients atteints d'AVC, en s'appuyant sur les versions successives de la méta-analyse des essais randomisés concernant « l'effet UNV » réalisée par la Cochrane Collaboration, depuis sa version de 1997 jusqu'à celle de 2007[34].

Les 31 essais analysés, regroupant 6 936 patients, permettent aux auteurs de conclure que ***« Stroke patients who receive organised inpatient care in a stroke unit are more likely to be alive, independent, and living at home one year after the stroke. The benefits were most apparent in units based in a discrete ward. No systematic increase was observed in the length of inpatient stay. »***

Ils précisent par ailleurs que *« Organised stroke unit care is a form of care provided in hospital by nurses, doctors and therapists who specialise in looking after stroke patients and work as a co-ordinated team. This review of 31 trials, involving 6936 participants, showed that patients who receive this care are more likely to survive their stroke, return home and become independent in looking after themselves. A variety of different types of stroke unit have been developed. The best results appear to come from those which are based in a dedicated ward. »*

Cependant, *« l'analyse en cours n'explique pas pourquoi les UNV peuvent améliorer l'état des patients. Cela peut être du à de meilleures procédures diagnostiques, de meilleurs soins, une mobilisation précoce, la prévention des complications, ou des procédures de réadaptation plus efficaces (Langhorne, 1998)*[35]*. »*

Cette méta-analyse, qui conforte le principe de confier la prise en charge des patients victimes d'AVC à une équipe pluridisciplinaire entraînée et coordonnée ne conclut cependant pas quant à la meilleure structuration possible de ce qui est appelé « UNV ». Les organisations étudiées à travers la revue de la Cochrane Collaboration sont, dans l'ordre hiérarchique descendant :

1) *L'unité cérébrovasculaire : une équipe multidisciplinaire incluant du personnel de soins spécialisé exerçant dans une unité individualisée, dédiée exclusivement aux patients victimes d'AVC. Cette catégorie comprend les subdivisions suivantes :*
    a. *Unités cérébrovasculaires d'urgence qui accueillent les patients en urgence mais les transfèrent rapidement (habituellement dans les sept jours). On distingue trois grandes catégories :*
        i. *« unités de réanimation cérébrovasculaires » avec surveillance continue, encadrement de soins de haut niveau et possibilité de réanimation ;*
        ii. *« unités de soins intensifs cérébrovasculaires » avec surveillance continue, encadrement de soins de haut niveau mais pas de possibilité de réanimation ; et*
        iii. *« unités cérébrovasculaires » ne disposant pas des éléments décrits ci-dessus.*
    b. *Unités cérébrovasculaires de réadaptation qui accueillent secondairement les patients ayant eu un AVC, généralement sept jours ou plus après la phase aiguë, et sont dédiées à la réadaptation ; et*

[34] Stroke Unit Trialists' Collaboration. Organised inpatient (stroke unit) care for stroke. Cochrane Database of Systematic Reviews 2007, Issue 4. Art. No.: CD000197. DOI : 10.1002/14651858.CD000197.pub2.

[35] *"The current analysis does not explain why stroke units may improve patient outcomes. This could be due to better diagnostic procedures, better nursing care, early mobilisation, the prevention of complications, or more effective rehabilitation procedures (Langhorne 1998)."*

c. *Unités cérébrovasculaires intégrées*[36] *(i.e. qui combinent soins aigus et de réadaptation) qui accueillent les patients en urgence mais leur dispensent également les soins de réadaptation pour au moins plusieurs semaines si c'est nécessaire.*

Aussi bien l'unité cérébrovasculaire de réadaptation que l'unité cérébrovasculaire intégrée offrent des périodes prolongées de réadaptation.

2) *L'unité de réadaptation mixte : équipe pluridisciplinaire comprenant du personnel de soins spécialisé dans une unité dédiée à la réadaptation, mais ne prenant pas en charge exclusivement des patients victimes d'AVC.*
3) *L'équipe mobile AVC : une équipe multidisciplinaire (sans personnel de soins spécialisé) prodiguant ses soins dans plusieurs services.*
4) *Le service de médecine : soins dans un service d'urgence ou de neurologie sans intervention en routine d'une équipe multidisciplinaire.*

L'« effet UNV » agit-il différemment pour différents sous groupes de patients formés sur l'âge, le sexe et la sévérité de l'AVC ? Est-il différent selon le type d'UNV ? Tenant compte des difficultés statistiques observées, l'analyse par sous groupes indique que les bénéfices observés de l'UNV organisée ne sont pas limités à certains des sous groupes de patients ou de modèles d'UNV qui ont été examinés.

Subgroup analyses

In any discussion of comparison of results in different subgroups it is worth bearing in mind that the main issue is not whether a subgroup result is statistically different from zero but whether there is statistically significant heterogeneity between the estimates of effect in each of the relevant subgroups. Our analyses are limited by the relatively low statistical power and so must be interpreted with great caution. The subgroup analyses indicate that the observed benefits of organised stroke unit care are not limited to any one subgroup of patients or models of stroke unit organisation that were examined. (…)

Comparison of different types of stroke unit care

Results sections 3 to 5 of the review focused on those trials which directly compared two different forms of care, both of which met our basic definition of organised inpatient (stroke unit) care - that is multidisciplinary team care co-ordinated through regular meetings. The results of this analysis indicate statistically significantly improved results from a dedicated stroke ward over a mobile stroke team. There were also trends towards better outcomes within the dedicated stroke rehabilitation ward setting as opposed to the mixed rehabilitation ward, and within the acute (semi-intensive) ward as opposed to the comprehensive ward. However, in none of the three primary outcomes was there a convincing statistically significant result and more information is required. Only one trial has evaluated the comparison of an acute (semi-intensive) ward with a mixed rehabilitation unit and no firm conclusions could be drawn."

Au total, **la prise en charge d'un patient dans un « Stroke Center » [en UNV] est facteur de meilleur pronostic et doit être encouragée, mais l'analyse statistique des essais pris en compte ne permet pas de proposer un modèle de structure unique indiscutablement supérieur aux autres.**

[36] "comprehensive stroke unit"

I.1.3. Des guides existent pour l'hospitalisation en d'autres structures qu'une unité neuro-vasculaire individualisée

Le référentiel d'auto-évaluation des pratiques en neurologie publié en 2005 par la HAS « Prise en charge hospitalière initiale des personnes ayant fait un accident vasculaire cérébral (AVC) : prise en charge médicale dans une unité de soins » propose trente six critères permettant d'évaluer de façon prospective chaque étape de la prise en charge clinique d'un patient victime d'AVC hospitalisé dans une structure autre qu'une unité neuro-vasculaire.

De fait, ces critères constituent un « guide de bonne pratique », dont le suivi devrait être un gage de qualité. On peut noter d'ailleurs que nombre d'entre eux sont absents du référentiel analogue rédigé pour l'« admission directe du patient en UNV ou USINV »[37]. Pourtant, les « objectifs de qualité évalués » sont les mêmes dans les deux référentiels ; à l'analyse des documents et du rapport d'élaboration de ces référentiels, on peut conclure que les auteurs ont considéré, peut-être implicitement, qu'il fallait centrer le référentiel destiné aux UNV d'avantage sur les procédures, et celui pour les [autres] unités de soins surtout sur les pratiques.

La lecture de la liste des membres des groupes de travail, de lecture et de test de ces référentiels est par ailleurs intéressante : sur 82 personnes citées, 67 sont médecins dont 26 neurologues, 11 médecins généralistes, 3 urgentistes, 5 « expert méthode » et 10 de spécialités non précisées ; aucun cardiologue, interniste ou gériatre n'est identifié en tant que tel.

Comme le précise la HAS dans sa contribution aux travaux du Comité de pilotage AVC, « *le programme de mise en œuvre d'audit clinique ciblé AVC de la HAS, mené en 2005 dans 12 établissements de santé (5 CHU, 7 CH) a fait la synthèse des approches, avec un groupe de validation composé de 39 médecins (12 généralistes, neurologues, 3 cardiologues, 3 urgentistes, 8 santé publique ou qualité, 10 neurologues, 1 anesthésiste), 5 infirmiers et 1 orthophoniste* » .

I.3. Le consensus professionnel français sur la prise en charge en soins de suite et de réadaptation est récent

La SOFMER, la SFGG et la SFNV ont conclu en décembre 2008 une démarche conjointe de rédaction de recommandations pour l'orientation en SSR des patients atteints d'AVC[38]. La HAS étudie actuellement ce document, afin d'estimer s'il lui reviendrait de mener un travail complémentaire pour répondre à la demande de la ministre de la santé d'élaboration de recommandations professionnelles sur ce sujet, inscrite à son programme de travail 2008.

Cinq situations cliniques sont décrites et des critères et propositions formulés pour :

- Les AVC sévères (hématome ou infarctus massif avec ou sans crâniectomie, accident du tronc cérébral et « locked in syndrom », malformation vasculaire compliquée) ;
- Les patients à orienter vers le SSR spécialisé en affections neurologiques ;

[37] Par exemple, l'item 29 du premier « en cas de déficit moteur et/ou sensitif et/ou d'encombrement bronchique une prescription de kinésithérapie est effectuée » n'est pas retrouvé dans ce dernier, qui propose (item 30) « Le dossier mentionne que le patient quitte le service avec les fiches de synthèse des masseurs-kinésithérapeutes ».

[38] Ponctuée notamment par la tenue d'une conférence publique d'experts à Mulhouse en octobre 2008.

- Les patients à orienter vers les SSR non spécialisés ou spécialisés en affections de la personne âgée polypathologique dépendante ou à risque de dépendance ;
- Les patients à orienter vers le domicile ;
- Les patients à orienter vers un EHPAD.

Pour ces sociétés savantes,

« En conclusion, l'orientation du patient après la phase aiguë d'un AVC doit être précoce et garantir la poursuite des soins dans des conditions favorables à sa récupération fonctionnelle tout en contribuant à fluidifier la filière de soin. Elle repose sur 3 piliers :

- *L'évaluation du patient c'est à dire l'analyse des critères cliniques précoces et de leur évolution, l'imagerie (IRM), les PEM[39]. Elle permet de définir la typologie du patient.*
- *La connaissance de la compétence et des performances des structures d'accueil (typologie des structures) et par là l'orientation du patient vers la structure de soin la plus proche et la plus adaptée, sans perte de chance.*
- *L'enquête portant sur l'entourage et l'environnement, assurée par l'équipe soignante, au mieux par la visite au domicile ; on doit évaluer la capacité et le désir de l'entourage, la faisabilité du retour au domicile.*

Il s'agit d'une régulation dans laquelle le médecin de MPR, l'équipe soignante et l'assistant(e) social(e) jouent une part déterminante dès la phase initiale des soins. »

Un point particulier de ces recommandations mérite d'être souligné : le concept de l'« early supported discharge » ou ESD :

Encadré 2 : le concept de "early supported discharge" et sa mise en application

Paragraphe 4.4 p14-15 des recommandations « Orientation des patients atteints d' AVC » (Mulhouse le 22 octobre 2008)

L' « early supported discharge" (ESD) est un concept développé en Europe du Nord qui permet un retour précoce au domicile, dans de bonnes conditions de soin. La présentation de Anderson et al [1], la synthèse de Langhorne et al [3] faisant suite à leur méta-analyse [2] démontrent l'intérêt de ce concept pour une population de patients bien déterminée. Ce concept est développé dans l'argumentaire de V. Wolff et M. Rousseaux à paraître dans les Annales de Médecine Physique et Réadaptation (*Annals of PMR)* en 2009.
L'objectif est de mettre les patient dans les conditions optimales de récupération tout en assurant un retour précoce au domicile dès l'UNV.
Le principe est l'action précoce d'une équipe multidisciplinaire évaluant le patient (intervention en UNV), son environnement (visite au domicile), les possibilités de soin au domicile (soignants libéraux). Il s'en suit un plan de soin à mettre en place au domicile, au prix d'adaptations de l'environnement souvent nécessaires ; cette planification de la sortie, inclue les aides techniques, les aides humaines et la rééducation, ainsi qu'une réunion de sortie avec le patient, sa famille, son médecin et un membre de l'équipe mobile après évaluation des besoins de rééducation. La sortie est prévue dès que l'état physiologique est jugé stable. La coordination avec les soignants libéraux est indispensable.
Intervention. *L'équipe ESD est multidisplinaire* (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, médecin, infirmière et assistante sociale) et assure des soins adaptés dès le jour de la sortie. Au domicile, il y a deux possibilités :

- soit elle assure par ses moyens propres les soins pendant 3 mois environ à une fréquence de 4 fois par semaine au minimum.

[39] NDR : Les « PEM » sont les « potentiels évoqués moteurs », examen neurophysiologique qui explore le système nerveux central afin d'étudier le fonctionnement physiologique des différentes voies motrices, en réponse à un stimulus, afin de rechercher des anomalies de la conduction (source : http://www.chu-limoges.fr/expfonctneuro/examens/potentiels_evoq.htm, consultée le 31 mars 2009).

- soit elle coordonne l'action quotidienne des soignants libéraux : infirmier(ère)s et aides soignant(e)s, kinésithérapeutes, orthophonistes, mais aussi ergothérapeutes. Dans ce cas des visites de suivi sont programmées.

Dans tous les cas une réunion d'éducation est proposée trois mois après la sortie pour le patient et ses proches.

Indication. L'impact positif d'une sortie précoce est plus important chez les patients modérément dépendants (indice de Barthel initial > 45/100) (Niveau 2 ; Grade B). On doit tenir compte de trois impératifs :

Le besoin : la persistance d'une incapacité compatible avec la vie au domicile.
La faisabilité : la résidence du patient dans la même zone géographique que l'hôpital.
La sécurité : la stabilité au plan médical.

Résultats. Ce mode de retour, plus fréquent dans l'Europe du nord qu'en France, est (Niveau 2 ; Grade B) :

- significativement associé à une meilleure évolution à moyen terme (de 3 à 12 mois, médiane à 6 mois), que ce soit en terme de décès, d'autonomie ou de satisfaction.
- sans influence sur le niveau de santé subjective et l'humeur.

Ce mode de sortie est également financièrement plus intéressant : réduction des coûts de 4 % à 30 % (médiane 20 %) par réduction de la durée d'hospitalisation de 8 jours en moyenne (intervalle de confiance à 5 % : 5-11 jours), sans augmentation significative du risque de réhospitalisation.

Discussion. Ce modèle ne correspond pas tout à fait à l'HAD tel que notre système de santé l'entend, qui produit des soins techniques surtout infirmiers. Il implique dont une réorganisation de certaines HAD vers ce type d'activité ; au delà du cérébrolésé vasculaire, le patient cérébrolésé quelle qu'en soit la cause pourrait en bénéficier. L'intervention de soignants libéraux est nécessaire (bien que la rareté des ergothérapeutes libéraux soit une grande difficulté) et ne peut être coordonnée que dans le cadre d'un réseau de soin dont l'ESD serait une tête de pont.

Références

Anderson C, Ni Mhurchu C, Brown PM, Carter K. Stroke rehabilitation services to accelerate hospital discharge and provide home-based care: an overview and cost analysis. Pharmacoeconomics 2002;20:537-552.

Langhorne P, Taylor G, Murray G, Dennis M, Anderson C, Bautz-Holter E, Dey P, Indredavik B, Mayo N, Power M, Rodgers H, Ronning OM, Rudd A, Suwanwela N, Widen-Holmqvist L, Wolfe C. Early supported discharge services for stroke patients: a meta-analysis of individual patients' data. Lancet. 2005;365:501-506.

Langhorne P, Holmqvist LW; Early Supported Discharge Trialists. Early supported discharge after stroke. J Rehabil Med 2007;39:103-108.

Wolff V, Rousseaux M. Quel est l'impact de la famille et des conditions de vie sur le mode de sortie et le pronostic fonctionnel? Annal. Med Phys. Readapt 2009 (à paraître)

La question de l'accompagnement des patients et de leurs familles (ou plus généralement des « aidants »), est un point crucial comme le soulignent les ergothérapeutes : « *dans le Sud-Ouest, une étude a été faite sur 11 familles pour évaluer l'impact du handicap chez l'hémiplégique dit « massif » sur le système familial dans un contexte de retour à domicile dès la fin de l'hospitalisation en neurologie aigue. L'objet de l'étude était de voir les répercussions du processus réadaptatif incluant des actes d'ergothérapie en stade précoce sur l'organisation de la sortie et sur la satisfaction de vie des aidants familiaux. (Caire JM et al., 2006)*[40]*. Les résultats soulignent la pénibilité de la crise et l'incapacité de concevoir un avenir pour la famille. Le handicap du proche devient le « handicap familial ». Dans un contexte de retour à domicile dés la fin de l'hospitalisation en neurologie aigue le processus réadaptatif précoce accompagne la famille dans la recherche de solutions favorisant le maintien au domicile et aide les familles dans la gestion du quotidien*. »

[40] Caire J-M, Chalufour A, Vergnes R, Rouanet F (2006). Partenariat famille/patient/Institution, les familles face au handicap en neurologie aigue. *Expériences en Ergothérapie*, 19è série, pp. 259-270, Sauramps médical, Montpellier (2006).

II. Des évolutions conceptuelles récentes sont à prendre en compte

II.1. La notion d'« équipe mobile » soulève un intérêt croissant

Les travaux du Comité de pilotage AVC ont permis de constater que les termes « équipe mobile » renvoient en fait, chez les professionnels, à deux notions conceptuellement différentes, toutes deux intéressantes et complémentaires : les équipes mobiles qui agissent préférentiellement à l'intérieur d'un établissement de santé, comme l'équipe mobile gériatrique, et les équipes mobiles dites « hors les murs » qui ont vocation à être des relais entre les structures de soins, MCO ou SSR, et la prise en charge à domicile, voire parfois dans les établissements médico-sociaux. Les expériences rapportées concernent ce second aspect des équipes mobiles. La notion d'équipe mobile neuro-vasculaire qui fonctionnerait à l'intérieur d'un établissement n'est pas soutenue par les spécialistes de la discipline, n'ayant pas fait la preuve de son efficacité, même si elle n'a pas été évaluée en France.

Plusieurs expériences d'équipes mobiles ont été rapportées au Comité de pilotage AVC. Un exemple emblématique est celle mise en œuvre depuis 2002 autour du Pôle de médecine physique et réadaptation du Centre Hospitalier de Mulhouse, créée suite à une demande de patients et de médecins traitants, et soutenue par l'ARH (cf. infra).

Il s'agit d'une réponse pragmatique aux besoins réels des patients, qui ne vient pas se substituer à des dispositifs existants qu'elle doublonnerait mais qui comble un vide, assure du lien par sa connaissance technique des besoins et des acteurs. En quelque sorte, elle permet par sa présence d'actionner les divers rouages de l'offre sanitaire et médico-sociale qui existent, faisant cesser le cloisonnement, assurant préventivement la fluidité de la filière ou permettant un « dégrippage » des situations.

Les caractéristiques d'une équipe mobile sont de s'adapter aux besoins, d'être à l'interface entre les structures hospitalières et « la ville », d'assurer la coordination et la cohérence entre professionnels, de permettre de la souplesse et l'adéquation des réponses apportées d'une façon globale avec les véritables besoins des patients.

A titre d'exemple, l'équipe de Mulhouse prend en charge les patients quel que soit leur âge, supprimant à son échelon le traitement différent des handicapés selon qu'ils ont plus ou moins de soixante ans.

II.2. Les patients présentant un déficit fonctionnel mineur pourraient encore mieux récupérer

Que la suite de la phase aiguë se déroule en structure de réadaptation ou à domicile, l'état de l'art traduit une profonde évolution dans la perception par les soignants rééducateurs du devenir des patients victimes d'AVC : si les patients présentant un AVC sévère posent toujours le même problème en termes de logistique de leur prise en charge, **les patients à handicap initial « modéré » justifient de bénéficier d'une prise en charge plus intensive qu'il y a quelques années**, avec stimulation des fonctions lésées plus qu'apprentissage de compensations, dans l'optique d'une meilleure réinsertion sociale et professionnelle. En effet, pour les rééducateurs, l'AVC n'est plus une fatalité devant laquelle on serait impuissant, mais bien une pathologie dont il convient de s'occuper en mettant en place des techniques tirant parti de **la plasticité cérébrale permettant une récupération des fonctions** cérébrales : une zone saine du cerveau « apprend » à se comporter comme la zone lésée, permettant de recouvrer (au moins partiellement) les fonctions qu'assurait cette dernière.

Pour les ergothérapeutes, « *des études démontrent l'influence positive de l'intervention environnementale des ergothérapeutes dans divers domaines du handicap chez les cérébro-lésés en autre chez les AVC (Loagan P.A, 1997 ; Gilbertson L, 2000 ; Dobkin B.H, 2005 ; Lannin N.A, 2007)*[41]*. Au-delà de la motricité, l'impact de l'action de l'expertise du domicile et des mises en situation dans le lieu de vie est significatif dans la sphère cognitive. L'action sur l'environnement de l'ergothérapeute, sur le patient et sur les aidants apporte une amélioration des capacités instrumentales (IADL) (Gitlin LN, 2001 ; Gitlin LN, 2003)*[42]*.*

Certains ergothérapeutes en équipe mobile pluridisciplinaire interviennent dans le cadre du domicile. Par exemple, l'équipe HLA 33 (Handicap Lourd Aquitaine - http://www.hla33.fr) a pour objectif d'améliorer la coordination et la qualité des soins de ville dispensés aux personnes lourdement handicapées. L'équipe aide à l'élaboration du projet de vie et l'accompagne au quotidien. La moyenne des personnes AVC fréquentant cette unité est de 20%.[43]

Une revue sur la revalidation à domicile après AVC a été effectuée sur un total de 1617 patients retenant 14 études (Legg L et al, 2004)[44]*. Les auteurs concluent que le traitement combiné de kinésithérapie, d'ergothérapie et de thérapie multidisciplinaire pour les patients résidents à domicile améliore leurs possibilités d'autonomie et réduit le risque de détérioration de ces possibilités*. »

En ce qui concerne la nature de la rééducation orthophonique des troubles consécutifs à un AVC, les orthophonistes relèvent que « *un accident vasculaire cérébral peut engendrer différents types de déficits cognitifs dont le plus fréquent est l'aphasie ou trouble du langage. Les dernières avancées dans le domaine du langage ont montré que celui-ci ne fonctionnait pas indépendamment du reste du cerveau, et que le fonctionnement langagier était interdépendant des autres fonctions cognitives (mémoire, fonctions exécutives, capacités visuo-spatiales, etc.). Ces conceptions ont profondément modifié l'interprétation des déficits langagiers de même que leur prise en charge rééducative. Ces conceptions ont conduit les thérapeutes à cibler leurs thérapies sur l'ensemble des déficits cognitifs présents, chacun ayant des conséquences sur le fonctionnement des autres.* » L'orthophonie s'occupe des troubles de la communication, qui ne se résume pas au langage, et aussi des autres troubles cognitifs dont l'héminégligence.

II.3. Les troubles de l'humeur (dépression, tristesse, …) sont des séquelles fréquentes méconnues, invalidantes et curables

Un AVC peut entrainer non seulement des troubles cognitifs, parfois mineurs et alors souvent ignorés en l'absence de bilan systématique, mais aussi des troubles de

[41] Loagan PA, Ahern J, Gladman JR, Lincoln NB. (1997). A randomized controlled trial of enhanced Social Service occupational therapy for stroke patients. *Clin Rehabil* 1997;11:107-13
Gilbertson L. et al. (2000). Domiciliary occupational therapy for patients with stroke discharged from hospital : randomised controlled trial. *BMJ*. 2000;320:603-606
Dobkin BH (2005). Rehabilitation after stroke. *Clinical practice* 2005;352:1677-1684
Lannin N.A., Cusick A., McCluskey A., Herbert R. D. (2007). Effects of Splinting on Wrist Contracture After Stroke: A Randomized Controlled Trial. *Stroke* 2007;38:111-116

[42] Gitlin LN (2001). A randomised control trial of a home environmental intervention : effect on efficacy and upset in caregivers and daily function of persons with dementia. *Gerontologist* 2001;41(1):4-14
Gitlin LN (2003). Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH Initiative. *Gerontologist* 2003;43(4):532-46.

[43] NDR : à noter que cette équipe prend en charge uniquement des patients de moins de 75 ans.

[44] Legg L ; Langhorne P.R (2004). Rehabilitation therapy services for stroke patients living at home : systematic review of randomized trials. *Lancet* 2004; 363:352-6.

l'humeur qui ont longtemps été méconnus ; étant sous estimés ils sont mal pris en charge, ce qui contribue à majorer les séquelles sociales d'un AVC et perturbe la réinsertion des patients. Pour Pariel-Madjlessi et all (2005)[45], « *La survenue d'une dépression est une complication fréquente des AVC et influence la récupération fonctionnelle qui est un facteur crucial pour l'avenir du patient. La physiopathologie de la dépression post-AVC n'est pas complètement élucidée et ferait intervenir plusieurs mécanismes : retentissement direct de lésions cérébrovasculaires, notamment pour certaines topographies, mécanisme spécifique neuroendocrinien ou encore dépression réactionnelle liée à un événement de vie responsable d'une agression majeure et de handicap. Le traitement par les antidépresseurs est capable d'améliorer les symptômes dépressifs et est associé à une meilleure récupération fonctionnelle. Aussi, il est très important de dépister de façon systématique la dépression au début de la phase de rééducation d'un AVC et d'entreprendre un traitement adapté lorsque ce diagnostic est posé. Une meilleure détection de la dépression post-AVC et une meilleure prise en charge pourraient améliorer le pronostic de cette affection chronique et invalidante*. » Ils concluent leur revue de la littérature par une recommandation : « *Sur le plan pratique, il est important de savoir détecter et diagnostiquer la dépression chez les patients victimes d'AVC et d'entreprendre toutes les thérapeutiques nécessaires. En effet, une prise en charge optimale semble capable d'améliorer cet état dépressif, mais aussi leur pronostic fonctionnel et leur degré d'autonomie à distance de l'AVC*. ».

C'est à ce titre qu'il convient de s'occuper plus particulièrement des patients dits « légers », qui quittent souvent le MCO sans information complémentaire sur leur état, et qui ne sont pas toujours suivis car, apparemment, ils ont récupéré. Or ils sont souvent fragiles et ont besoin de se reconstruire. C'est souvent au cours de la reprise professionnelle que décompense une dépression jusqu'alors passée inaperçue.

III. Plusieurs sujets particuliers méritent attention

III.1. Quelle prise en charge en médecine générale ?

Cette question était jusqu'à présent peu abordée, notamment à la phase précoce.

Les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de santé sur la prise en charge précoce de l'AVC validées par le Collège de la HAS en mai 2009, en instance de publication, incluent la phase d'alerte et le rôle du médecin généraliste.

A la phase aiguë, les experts considèrent qu'un médecin de médecine générale suspectant un AVC devrait l'orienter le plus rapidement possible vers une UNV, sans même voir le patient s'il est consulté par téléphone. L'objectif est de réduire le délai de prise en charge hospitalière.

Le « médecin généraliste » est cité à deux reprises dans le document de recommandations de pratique clinique « Le retour à domicile du patient adulte atteint d'accident vasculaire cérébral – stratégies et organisation » publié en décembre 2003 par l'ANAES : il est proposé qu'il débute la coordination de l'équipe soignante médicalisée qui doit intervenir à cette phase de la maladie.

Les Recommandations de bonne pratique « la prise en charge des patients souffrant d'AVC » élaborées par la Société scientifique de médecine générale (belge) en 2003 (Bruxelles) précisent d'emblée qu'« en *phase aiguë* de l'AVC la prise en charge d'un tel patient sera dévolue aux services spécialisés (Stroke Unit, services de neurologie) dans le but d'optimaliser les possibilités de revalidation du patient. Mais en *phases subaiguë et*

[45] Pariel-Madjlessi S. et al. : La dépression : une complication méconnue de l'accident vasculaire cérébral chez les sujets âgés. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil* 2005;3(1):7-16

chronique c'est au tour du MG de jouer un rôle central dans la **prévention secondaire** à mettre en œuvre autour d'un patient ayant eu un AVC ou un AIT. » Elles proposent les conduites à tenir selon l'état du patient et le délai entre la survenue de l'AVC et l'intervention médicale.

On peut noter par ailleurs que le médecin généraliste, médecin traitant, est souvent amené à remplir la demande d'ALD pour son patient. A ce titre, il est rémunéré par l'assurance maladie d'un forfait annuel de 40 euros, selon les dispositions de l'article 1.1.4. de la convention médicale qui prévoit cette « rémunération spécifique » « *afin de prendre plus particulièrement en compte le besoin particulier de coordination médicale que nécessite la pathologie concernée. Cette rémunération intègre de plus, au titre de la coordination et du suivi, la rédaction et l'actualisation du protocole de soins en liaison avec le médecin correspondant.* »

III.2. Quelle attitude vis à vis des accidents ischémiques transitoires (AIT) ?

Les experts considèrent qu'il s'agit d'une urgence, au même titre qu'un AVC constitué, dont il est un précurseur. L'exploration rapide des patients à visée étiologique est préconisée, sans qu'un modèle unique organisationnel de prise en charge ne s'impose : il s'agit « simplement » d'aller vite, et d'obtenir le plus rapidement possible l'ensemble des examens et avis préconisés, ce qui peut se faire de façon variable.

Les recommandations de bonne pratique « Accident vasculaire cérébral : prise en charge précoce » de la Haute Autorité de santé, validées fin mai 2009 par le Collège, soulignent que la prise en charge de l'AIT doit être superposable à celle de l'AVC. Pour la HAS, l'AIT est une urgence et justifie une prise en charge neuro-vasculaire immédiate pour confirmer le diagnostic, préciser l'étiologie et instaurer le traitement en urgence (recommandation de grade C[46]).

Les Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC, mises à jour en décembre 2008[47], incluent une recommandation sur la prise en charge de l'AIT qui propose de « *Diriger les patients chez qui l'on soupçonne un accident ischémique transitoire ou un AVC mineur vers une clinique de prévention de l'AVC désignée ou vers un médecin qui connaît bien l'évaluation et la prise en charge de l'AVC ou, en l'absence de telles options, vers un service d'urgence qui dispose d'un accès à un laboratoire d'imagerie neurovasculaire et à un personnel médical expérimenté en AVC [niveau de preuve B]. Les patients chez qui l'on soupçonne un accident ischémique transitoire ou un AVC mineur doivent subir des épreuves d'imagerie cérébrale par TDM ou imagerie par résonance magnétique (IRM). Les patients dont l'état est jugé très urgent (les patients les plus à risque d'une récidive d'AVC) doivent subir une épreuve d'imagerie neurovasculaire dans les 24 heures, et les patients dont l'état est jugé urgent doivent subir leur épreuve d'imagerie neurovasculaire dans les sept jours [niveau de preuve B].* »

[46] Une recommandation de grade C est fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas-témoins (niveau de preuve 3), des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants (niveau de preuve 4).

[47] Lindsay P. et all : Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC. JAMC 2008;179(12 suppl):EF1-EF67

III.3. L'accident vasculaire cérébral de l'enfant est rare mais spécifique, et mal pris en charge[48]

Bien que rare (environ 500 cas par an en France, dont 100 en Ile de France), l'AVC de l'enfant existe, lié fréquemment à une anomalie congénitale. Sa situation est, en pratique, analogue à celle des maladies rares (lesquelles font actuellement l'objet d'un plan de santé publique spécifique) ; mais, selon les pédiatres concernés par la question, l'état des lieux en termes de prise en charge et d'organisation des soins est voisin de ce qu'il était pour l'adulte il y a vingt ans…

Une étiologie est retrouvée dans 80 % des cas environ ; on peut schématiquement distinguer deux pics d'incidence à deux âges différents, qui appellent des réponses immédiates différentes :

- Les nouveau-nés et nourrissons : l'AVC est fréquemment lié à un embole placentaire ou une thrombose artérielle ou veineuse survenant lors de l'accouchement ;
- Les enfants de plus de deux ans, avec un pic vers 6-7 ans : anomalies de la paroi artérielle (dissection de la paroi d'un vaisseau du cou, ou anomalie de la paroi de l'artère sylvienne acquise, inflammatoire ou virale) ; emboles (devenus rares) ; complication d'une drépanocytose ; anomalies vasculaires dont la maladie de Moya-Moya (chez les plus jeunes, au retentissement plus grave) ;

Un AVC peut également survenir au cours d'une méningite bactérienne.

La prise en charge de ces enfants, au décours de leur hospitalisation, ne pose en général pas de problème de filière de soins ou de lieu de vie : le retour à domicile semble la règle, les parents et les familles étant très mobilisés pour prendre soins de leur enfant.

Mais, si les enfants récupèrent mieux que les adultes d'un point de vue moteur, le problème de fond reste l'évolution des troubles cognitifs et du devenir scolaire et social de ces personnes. La rééducation est un peu différente de ce qu'elle est chez l'adulte, nécessitant des compétences spécialisées qui, par essence, ne sont pas disponibles partout : la guidance optimale de la rééducation n'est pas toujours assurée.

Contrairement à ce qui existe chez l'adulte, il ne semble pas exister d'association de patients (ou de parents de patients), en tout cas pas connue à l'échelon national. Les familles semblent isolées les unes des autres, même si des réseaux de soutien autour d'un enfant peuvent exister, tout comme une communication et des échanges d'information informels entre familles principalement *via* internet.

III.4. La télémédecine est un mode prometteur d'aide à la dispensation des soins

Depuis quelques années, avec les évolutions des nouvelles technologies de l'information et de la communication, l'usage de la consultation à distance et de la transmission d'images pour expertise se développe à l'étranger, permettant souvent

[48] Cette section a grandement bénéficié de la contribution du Pr Marc Tardieu, pédiatre, CHU de Bicêtre.

de pallier la rareté des ressources médicales et leur éloignement du lieu de prise en charge initiale des patients.

En France, le récent rapport de Dominique Acker et Pierre Simon sur la télémédecine a précédé les travaux actuellement menés par la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins en vue de définir le cadre réglementaire dans lequel cette pratique médicale nouvelle pourra se développer, dans les conditions de sécurité techniques et juridiques nécessaires à la dispensation de soins de qualité.

La synthèse du rapport d'analyse de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé de janvier 2008 « Prise en charge de l'accident cérébrovasculaire aigu en télémédecine (programme TéléACV) : étude méthodique et analyse contextuelle », mentionne en conclusion :

« *L'accident cérébrovasculaire est un trouble neurologique qui frappe de nombreux Canadiens et qui entraîne des coûts socioéconomiques. La recherche démontre que la thrombolyse dans la période immédiate de l'apparition des symptômes réduit de beaucoup les répercussions de la maladie.*

Le programme de téléACV dans la prise en charge de l'ACV aigu améliore selon toute apparence l'accès au traitement thrombolytique, diminue le nombre d'issues défavorables dans les périodes de trois et de six mois suivant l'AVC et améliorerait la qualité des soins. Deux études évaluent la satisfaction des patients à l'égard des services de téléACV. Les deux s'entendent pour dire que le niveau d'acceptabilité est élevé. L'on ne sait toujours pas, cependant, si cette modalité est rentable et sûre comparativement à la prestation des soins en personne.

Les données probantes relevées quant à la téléréadaptation des survivants d'un ACV n'ont pas été examinées en profondeur; nous n'avons donc tiré aucune conclusion à ce sujet. Les quelques articles repérés laissent transparaître une tendance à l'amélioration du bien-être des soignants. La recherche devra poursuivre l'étude de l'impact de la télésanté sur les soins dispensés aux survivants d'un ACV.

Bien que plusieurs organismes aient déjà adopté la téléACV, la disparité dans la présentation de l'information sur l'utilisation des ressources et sur les résultats cliniques empêche d'établir des comparaisons entre les programmes et de déterminer les pratiques exemplaires. Les services de téléACV semblent avoir pour effet d'uniformiser la pratique. La mise sur pied récente de deux programmes au pays représente l'occasion par excellence de collaborer à la conception d'un cadre d'évaluation normalisé, de générer des économies d'échelle par l'échange de connaissances et de mieux connaître les aspects de la sécurité et de l'utilisation des ressources de la téléACV. »

Son résumé mentionne, au point « Incidence sur la prise de décision » :

« ***Le programme TéléACV améliore l'accès au traitement.*** *Le programme TéléACV facilite l'accès au traitement thrombolytique qui, lui, réduit la mortalité et la morbidité grave après un ACV. La satisfaction des patients à l'égard du programme est grande.*

L'incertitude demeure quant à la rentabilité et à la sûreté du programme. *Il a été impossible de tirer une conclusion sur l'impact économique et les effets néfastes potentiels des services de téléACV, comparativement à la prestation des soins en personne, de l'examen des données probantes disponibles.* »

Des expériences intéressantes de télémédecine dans le domaine de l'AVC sont actuellement menées en France, mais très largement peu nombreuses, et la réflexion des professionnels en la matière est assez développée (cf. infra). Le succès des expériences françaises repose avant tout sur une bonne définition des objectifs de cette télémédecine qui doit rencontrer la motivation des acteurs, les modalités techniques étant relativement faciles à mettre en place.

IV. La littérature internationale développe la notion de filière et souligne l'importance d'une approche globale et d'un pilotage politique

Pour la « Task Force on the Development of Stroke Systems » de l'American Stroke Association (ASA), *« l'approche fragmentée de la prise en charge de l'AVC qui existe dans nombre de régions des Etats-Unis empêche de fournir un véritable dispositif intégré pour la prévention, le traitement et la réadaptation de l'AVC en raison de l'absence de liens et de coordination entre les différents éléments de la « filière AVC*[49] *» »* dont elle prône la constitution[50].

De façon générale, l'Institute of Medicine (IOM) de l'académie nationale des sciences des Etats-Unis d'Amérique avait souligné que *« la fragmentation de l'offre de soins de santé se traduit souvent par un traitement non optimal, par des problèmes de sécurité, et par une utilisation non efficiente des ressources en santé »* (IOM 2001, cité par Schwamm, 2005).

Les membres de la Task Force (TF) notent que le développement d'une filière AVC « intégrée »[51] se fera différemment selon le contexte organisationnel et financier propre à chaque situation ; en particulier, **les coûts initiaux d'implémentation d'une telle filière peuvent être un obstacle, bien qu'elle ait un effet favorable en termes de santé publique et soit génératrice d'économies secondaires.**

La comparaison avec d'autres prises en charge en urgence, comme celle des traumatisés, met en évidence des similitudes, mais aussi des différences ; la TF note en particulier qu'en raison de la nature même de l'AVC, quasiment l'ensemble des établissements vont continuer à recevoir des patients ce qui nécessite que l'identification de ceux qui seront des centres primaires pour AVC au sein de la filière soit aussi inclusive que possible.

Cinq recommandations générales dans la mise en œuvre d'une filière AVC sont formalisées :

1. Une filière AVC doit remplir trois fonctions critiques : assurer l'interaction et la coordination entre tous les acteurs impliqués ; promouvoir les démarches protocolisées à tous les échelons ; développer les mécanismes d'évaluation et d'amélioration ;
2. Une filière AVC doit fournir tant aux patients qu'aux professionnels les outils pour promouvoir la prévention, les traitements et la réadaptation qui soient effectifs ;
3. Une filière AVC doit « assurer » [i.e. rendre certain] que les décisions relatives aux protocoles et aux soins délivrés aux patients sont fondés sur ce qui est le mieux pour ces derniers ;

[49] La notion française de « filière » semble conceptuellement la meilleure traduction des termes « stroke systems » utilisés par l'ASA qui voulait éviter les connotations corporatiste et financière attachées aux Etats-Unis aux termes pour elle synonymes de « stroke network » ou « stroke in-network ».

[50] Recommendations for the Establishment of Stroke Systems of Care : Recommendations From the American Stroke Association's Task Force on the Development of Stroke Systems. *Stroke* 2005; 36: 690-703.

[51] *i.e.* pouvant assurer l'ensemble des éléments clés que sont la prévention primaire, l'éducation pour la santé, l'accès à l'aide médicale urgente, la prise en charge hospitalière en urgence, les soins de suite et la prévention secondaire, la réadaptation, et les mesures d'amélioration continue de la qualité.

4. Une filière AVC doit identifier et prendre en compte les éventuels obstacles à sa bonne mise en œuvre ;[52]
5. Les filières AVC doivent être adaptées à chaque Etat, région ou localité, même si certains éléments « universels » [génériques] sont recommandés pour aider à assurer une prévention optimale et l'identification dans les délais, le transport, le traitement et la « réhabilitation » [réadaptation] des patients victimes d'AVC.

Au delà de ces éléments généraux, des recommandations d'organisation, d'actions ou de bonnes pratiques sont spécifiquement formulées pour les différentes composantes de la filière AVC. En particulier, il est proposé qu'elle développe des stratégies qui englobent les hôpitaux qui ne cherchent pas à obtenir le statut d'UNV.

Le rôle clé des « relais d'opinion » (stakeholders), des prestataires de soins et des décideurs, à tous niveaux, est souligné.

Pour Adams & al. (2007) également, « *Les unités neurovasculaire ne doivent pas être vues isolément. Au contraire, elles doivent faire partie d'un plus grand réseau de soutien parfois désigné sous les termes de « filière AVC ». Un tel dispositif englobe des problématiques comme la prévention, l'éducation, les soins aigus, la réadaptation et l'amélioration de la qualité*[59]*. En outre, comme le nombre d'unités neurovasculaires augmente, ces structures devraient former un réseau d'établissements qui serait utile pour tester de nouveaux traitements de l'AVC à la phase aiguë. »*[53]

Les principes d'une telle insertion d'une UNV au sein d'une filière organisée sont posés et rappelés dans les circulaires du 3 novembre 2003 et du 22 mars 2007.

Au Canada, Cameron & al. (2008) préconisent que la prochaine phase dans l'amélioration des filières AVC soit nourrie de l'expérience de patients ayant survécu à un AVC et de leurs aidants familiaux, car ils ont l'expérience de la transition entre toutes les étapes d'une prise en charge.

Pour Lindsay (2008), présentant la mise à jour 2008 des Recommandations canadiennes sur les pratiques optimales de prise en charge de l'accident vasculaire cérébral, « *les Recommandations canadiennes sur les pratiques optimales de prise en charge de l'accident vasculaire cérébral regroupent 24 recommandations fondées sur les données probantes les plus solides et traitent de sujets qui couvrent le continuum complet de la prise en charge de l'accident vasculaire cérébral. L'application et la diffusion des recommandations sont en cours, mais* ***le changement passera obligatoirement par la volonté politique et la collaboration dans le système de santé****.* »[54]

---

[52] *« Potential obstacles to the establishment of stroke systems include the costs of developing and maintaining a stroke system, geopolitical lines of service by EMS [emergency medical services], adequate legal and political recognition of the system, competition for patients and market share among providers, tensions that may exist among academic and community-based institutions, variable commitment to acute stroke therapy, differences in corporate culture among different facilities and provider groups, and concerns about the adequacy of reimbursement. To address such issues, a stroke system should recognize the important and distinct roles to be played by policymakers and stakeholders at various levels, including federal, state, regional, local, and institution-based officials. »*

[53] « *Stroke centers should not be viewed in isolation. Rather, they should be part of a larger support network sometimes referred to as a stroke system of care. Such a system would encompass issues such as prevention, education, acute care, rehabilitation, and quality improvement.*[59] *In addition, as the number of stroke centers increases, such facilities may form a network of hospitals that would be useful for testing new therapies for acute stroke.* »

[54] Lindsay P. et al. Toward a more effective approach to stroke: Canadian Best Practice Recommendations for Stroke Care. *Can. Med. Assoc. J.* 2008; 178: 1418-1425 (accessible à la page http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/178/11/1418)

Politiques de santé en matière d'AVC

I. L'AVC est déjà pris en compte dans les politiques publiques

I.1. Plusieurs textes complémentaires existent à l'échelon national

Il n'existe pas de cadre juridique fixant les règles de prise en charge des accidents vasculaires cérébraux : la prise en charge des AVC n'est pas une activité de soins soumise à autorisation spécifique.

Toutefois certaines mesures ont été prises dans l'objectif d'améliorer la qualité de la prise en charge des malades atteints d'AVC et d'aider tant les établissements de santé concernés que les Agences régionales de l'hospitalisation, en charge de l'organisation de l'offre de soins.

- en 2002 l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation de Santé (ANAES) élabore des recommandations pour la pratique clinique ;
- la circulaire DHOS/DGS/DGAS n°517 du 3 novembre 2003 relative à la prise en charge des AVC a comme objet la mise en place d'une filière globale d'organisation des soins, de l'alerte au retour à domicile ;
- en 2004 l'objectif n° 72 de la loi relative à la politique de santé publique prévoit de « réduire la fréquence et la sévérité des séquelles fonctionnelles associées aux AVC » ;
- en 2004-2005 la Haute Autorité de santé (HAS) définit des référentiels d'évaluation de la prise en charge initiale des malades atteints d'AVC ; la publication par la HAS d'un référentiel de bonnes pratiques pour le diagnostic et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux en pré-hospitalier, inscrit à son programme de travail 2007 suite à la demande du ministère et de la SFNV, est imminente ;
- la circulaire DHOS/O4/2007 n°108 du 22 mars 2007 relative à la place des unités neuro-vasculaires dans la prise en charge des patients présentant un accident vasculaire cérébral clarifie le rôle, les missions, l'organisation, le fonctionnement et le financement de ces structures ;
- les agences régionales de l'hospitalisation ont pu élaborer un volet AVC dans le cadre de leur schéma régional d'organisation sanitaire (SROS 3, publié en mars 2006), comme cela avait été préconisé dans la circulaire du 3 novembre 2003 ;
- plus récemment, les décrets 2008-376 et 2008-377 du 17 avril 2008 relatifs à l'activité de soins de suite et de réadaptation ont été complétés le 3 octobre 2008 par la circulaire DHOS/O1 n°2008-305, qui cite l'accident vasculaire cérébral comme exemple de pathologie pouvant conduire en soins de suite spécialisés en affections du système nerveux.

En termes de démarche, les circulaires de 2003 et 2007, spécifiques à la prise en charge de l'AVC, découlaient de la réunion de groupes de travail ad hoc associant les professionnels concernés et l'administration, sous l'égide du Cabinet du ministre de la santé, rédigeant des documents consensuels (au sein du groupe) dont l'objet était

de servir de référence (de modèle) pour les organisations régionales[55]. Il appartenait aux Agences régionales de l'hospitalisation d'en tenir compte dans leur action.

La circulaire de 2003 venait compléter un ensemble de recommandations professionnelles et de travaux d'évaluation publiés par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), qui concernaient la prise en charge initiale médicale, paramédicale et en unité neurovasculaire des patients victimes d'AVC, leur retour à domicile, l'imagerie et la thrombolyse.

Celle de 2007 visait à préciser à dire d'experts des principes organisationnels et fonctionnels. Elle a été conçue comme un outil opérationnel pour la structuration de l'offre de soins répondant à l'hypothèse que l'imprécision de la circulaire de 2003 en ce domaine avait été d'avantage facteur d'immobilisme que facilitatrice d'adaptations régionales dynamiques.

Dans les deux cas, aucune recherche bibliographique spécifique n'a été formellement conduite. Mais l'état de l'art venait d'être mis à jour en 2003 par l'ANAES.

De façon générale, la démarche traditionnelle française d'élaboration des textes réglementaires ou d'orientation (dans le domaine de la santé tout au moins) repose sur l'expertise des professionnels concernés, principalement des médecins. Elle suppose implicitement que l'assise scientifique des préconisations est avérée par la mobilisation de cette expertise. Cependant, la littérature relative à l'organisation du système de soins est d'une part moins abondante et moins connue des experts cliniciens, d'autre part plus récente que celle sur l'état de l'art.

Par ailleurs, les questions pratiques d'implémentation régionale des politiques nationales sont traditionnellement peu prises en compte lors de leur conception ; celles de suivi et d'évaluation émergent cependant depuis quelques années. Dans le cadre de la démarche d'accompagnement de la définition des schémas régionaux d'organisation sanitaire de soins dits « de troisième génération », ou SROS 3, le ministère a produit plusieurs circulaires ou documents de méthode, en particulier relatifs à l'évaluation des besoins de santé ; mais plusieurs de ces outils ont été conçus et diffusés trop tardivement pour être véritablement utilisés par leurs destinataires[56] .

Depuis 2005, plusieurs publications internationales soulignent l'importance de la définition d'une « filière » ou d'un « réseau » pour la prise en charge des AVC, et mettent l'accent sur la nécessité d'organiser le lien entre les différents maillons de la chaîne de soins ; l'impression générale de l'importance de l'aval, à chaque étape, et de l'organisation de la fluidité est ainsi confortée par des données probantes de la littérature.

I.2. Certains plans de santé publique concernent l'AVC

[55] Il ne s'agit pas de circulaires interprétatives venant accompagner la publication de textes réglementaires, comme l'est celle du 3 octobre 2008 en matière de soins de suite et de réadaptation.

[56] Lernout, 2009, communication personnelle soumise pour publication.

Les travaux du Comité de pilotage AVC ont mis en évidence que cette problématique s'inscrit pleinement dans trois plans de santé publique (sur les 17 des champs « santé générale des populations » et « maladies chroniques ») :

- le programme national nutrition santé (PNNS) : il est en effet indéniable que l'alimentation, en tant que déterminant notamment de l'hypertension artérielle, peut avoir un rôle dans la survenue d'un AVC ;
- le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (PAQVMC) : les personnes porteuses de séquelles au décours d'un AVC peuvent être considérées comme atteintes d'une pathologie chronique ;
- le plan national « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 : l'AVC est un facteur de dégradation des performances intellectuelles et de démence.

Cependant, au stade actuel de ces plans, l'AVC n'est jamais identifié directement.

Par ailleurs, le programme national de réduction des risques cardio-vasculaires 2002-2005 avait prévu l'*« intégration systématique d'un axe traitant des accidents vasculaires cérébraux dans les SROS de 3ème génération »*, ce que rappelle la circulaire du 3 novembre 2003 : *« la mise en place d'un volet AVC du SROS constitue un des axes majeurs du programme national de réduction des risques cardio-vasculaires. »*

Mais ensuite l'arrêté du 27 avril 2004 fixant la liste des seize volets obligatoires des SROS n'avait pas comporté explicitement l'AVC, considéré alors comme faisant partie du domaine des patients cérébro-lésés. On peut noter par ailleurs qu'il n'existe pas d'évaluation de ce programme national.

Enfin, dans le cadre des Etats généraux de la prévention de janvier 2007, le ministre de la santé avait annoncé quinze mesures, faisant toujours actuellement l'objet d'un suivi périodique de leur avancement par un Comité ad hoc. La mesure numéro deux concerne la « prévention des risques cardio-vasculaires chez les adultes de plus de 35 ans ». C'est dans ce cadre que l'assurance maladie prépare une campagne d'actions vers les assurés sociaux et vers les médecins prévue à l'automne 2009 ; l'AVC ne serait pas identifié et ciblé en tant que tel, mais toute stratégie de prévention et de dépistage des maladies cardio-vasculaires « classiques » ne peut qu'être bénéfique au regard de l'AVC.

I.3. Les plans régionaux de santé publique et les schémas régionaux d'organisation sanitaire sont hétérogènes

La problématique « AVC » est traitée de façon disparate dans les plans régionaux de santé publique, toujours indirectement au travers des déterminants de santé : toutes les régions déclinent le Plan national nutrition santé, vingt (sur vingt-six) ont des programmes ciblés sur la lutte contre le tabac, neuf sur l'alcool.

Parmi les 22 régions qui avaient abordé la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux dans le schéma régional d'organisation sanitaire publié en mars 2006 (SROS 3) celle-ci avait été traité au sein :

- d'un volet spécifique AVC (6 régions) ;
- d'un volet réservé aux cérébro-lésés et traumatisés médullaires (7 régions) ;
- d'un autre volet (médecine, urgences, neurologie) (7 régions) ;

– d'une annexe (2 régions).

Quatre régions n'avaient rien prévu sur ce sujet.

L'analyse des SROS 3 faite par la DHOS en septembre 2006 montrait que la plupart des volets répondaient aux objectifs préconisés dans la circulaire du 3 novembre 2003 relative à la prise en charge des AVC. Cependant la lecture des SROS ne permettait naturellement pas de faire la différence entre une volonté de mettre réellement en œuvre une véritable filière de soins de prise en charge et la réalité sur le terrain.

Les SROS fixaient les objectifs suivants :

– améliorer le circuit du patient ;

– réduire l'éparpillement des malades ;

– améliorer le dispositif d'alerte (reconnaître et identifier les premiers signes) ;

– identifier clairement les sites de prise en charge des AVC pour une meilleure organisation ;

– créer une UNV sur chaque territoire ;

– n'orienter les malades qu'à partir de critères médicaux au cours de la prise en charge en court séjour ;

– assurer qu'une unité au moins de médecine de rééducation physique (MRP) existe sur chaque territoire : rôle pivot entre le court séjour, les soins de suite et les établissements médico-sociaux ;

– la mise en œuvre de protocoles de coopération inter établissements pour fixer les conditions de prise en charge des patients et du retour dans l'établissement d'origine.

Peu de régions avaient mis ou prévu de mettre en place un Comité de coordination et de suivi régional dédié aux AVC (COTER), préconisé dans la circulaire de 2003, ayant notamment pour objet de donner un avis consultatif avant officialisation des UNV par l'ARH.

La DHOS notait par ailleurs que *« l'UNV est la structure préconisée pour une bonne prise en charge des AVC, mais son organisation n'a jamais fait l'objet d'une définition réglementaire. Seule la circulaire du 3 novembre 2003 l'a définie, mais de manière assez souple ce qui rend difficile leur identification dans les SROS. En effet chaque région définit ses UNV non pas en fonction de critères très précis mais un peu en fonction des moyens disponibles. »*

C'est pourquoi la circulaire du 22 mars 2007, très fortement portée par le Cabinet du ministre Xavier Bertrand, avait comme objectif d'être un référentiel fonctionnel de définition d'une UNV, afin d'aider à la structuration des filières AVC en régions.

Les réflexions de l'administration et les travaux du Comité de pilotage permettent aujourd'hui de souligner les facteurs ayant conduit à l'hétérogénéité constatée des politiques régionales en matière de prise en charge de l'AVC :

1. Les annonces d'instructions nationales relatives aux aspects concrets d'une « politique AVC » esquissée en 2003 n'ont pas été suivies d'effet :

– La circulaire n°517 du 3 novembre 2003 prévoyait la mise en place d'un volet AVC dans le SROS 3. La circulaire DHOS/O/2004/101 du 5 mars 2004 relative à

l'élaboration des SROS de troisième génération, au point II.3 « *Renforcer les transports sanitaires et organiser des filières directes pour transférer les patients au bon endroit sans perte de chance* » prévoyait que « *La même situation [que celle de l'infarctus du myocarde, exemple significatif qui mérite d'être traité de manière spécifique] est à envisager en ce qui concerne* ***la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC) et des blessés médullaires*** *et* ***traumatisés crâniens*** *et leur* ***conduite vers un plateau technique adapté****. Une circulaire est en cours de publication pour la mise en place de filières organisationnelles dédiées aux AVC et sera suivie à l'automne d'un texte sur la filière de prise en charge des traumatisés crâniens.* »

– Cependant, aucune circulaire spécifique aux AVC n'a été publiée comme prévu. La circulaire relative à la filière de prise des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires[57] ne mentionne pas l'AVC.

2. Aucun suivi des dispositions de la circulaire de 2003 n'a été effectué.

3. Par les précisions qu'elle apportait, la circulaire du 22 mars 2007 relative aux UNV a pu, dans certaines régions, apparaître en contradiction avec les principes d'un SROS adopté un an auparavant. Abordant les questions tant d'organisation que de financement elle a conduit certaines ARH à rédiger des cahiers des charges puis à vérifier que les établissements demandant la reconnaissance d'une UNV remplissaient bien ces critères, processus naturellement long.

II. Les unités neurovasculaires se développent

II.1. Un concept fonctionnel désormais stabilisé

La circulaire de 2003 avait défini deux types d'unités neurovasculaires, les « UNV » et les « UNVR » ou unités neurovasculaires de référence, toutes deux regroupant « *des lits et une équipe dédiés à la prise en charge des AVC* » mais aux missions et caractéristiques différentes :

– les UNVR assuraient seules « *un rôle de référence régionale, de coordination de la filière sur une aire géographique, d'organisation de la formation des professionnels concernés et d'incitation à la recherche clinique une expertise spécifique concernant certains types de patients ou de techniques* » ;

– elles devaient être dirigées par un neurologue, une UNV pouvant être placée sous la responsabilité « *d'un médecin non neurologue, titulaire du DIU de pathologie neurovasculaire* » ;

– la continuité des soins pouvait être assurée dans une UNV *« par une astreinte médicale opérationnelle ou une permanence médicale. (…) Dans les UNVR, elle est assurée par une permanence médicale 24h/24 »* ;

– en matière de plateau technique :

« Les unités neurovasculaires (UNV) disposent :

- *d'un plateau technique d'imagerie comportant une IRM accessible en priorité et en urgence ou à défaut d'un scanner ainsi que du personnel médical et paramédical (manipulateur radio) accessible en urgence 24h/24 ;*
- *d'un plateau de télémédecine opérationnel.*

[57] Circulaire DHOS/SDO/01/DGS/SD5D/DGAS/PHAN/3B/2004/280 du 18 juin 2004 relative à la filière de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale des traumatisés crânio-cérébraux et des traumatisés médullaires.

En outre, les unités neurovasculaires de référence (UNVR) disposent d'une IRM dotée du personnel médical et paramédical (manipulateur d'électroradiologie médicale) accessible en urgence. Pour les malades ayant une contre indication à l'IRM ou des situations particulières, les patients AVC doivent pouvoir accéder, en alternative à l'IRM, au scanner en urgence. »

Par ailleurs, elle prévoyait une « hospitalisation de proximité » :

« Le SROS peut prévoir, en fonction du contexte de la région, les établissements qui prennent en charge des patients AVC bien que n'ayant pas une activité suffisante pour dégager des moyens spécifiques à la création d'une unité neurovasculaire, sous réserve :

- *qu'ils disposent d'un scanner opérationnel 24h/24 ;*
- *qu'ils participent activement à la filière régionale de prise en charge des AVC (utilisation de référentiels, participation aux actions de formation…) ;*
- *qu'ils bénéficient d'une expertise clinique et radiologique organisée au sein de la région (télémédecine).*

Ces établissements seront identifiés dans le SROS. »

La circulaire du 22 mars 2007 a supprimé cette distinction :

« Selon les principes qui ont guidé la refonte de l'activité de médecine d'urgence, il n'est plus fait de distinction entre UNV et UNVR comme le prévoyait la circulaire du 3 novembre 2003. L'unité neuro-vasculaire est capable d'accueillir en permanence les patients atteints ou suspects d'AVC et de leur prodiguer l'ensemble des investigations et traitements immédiatement nécessaires, sous la responsabilité d'un médecin neurologue présent ou accessible à tout moment. A noter que les structures ne répondant pas aux critères techniques et humains décrits dans la présente circulaire ne pourront être considérées comme des unités neuro-vasculaires. »

Selon ses préconisations,

« L'unité neuro-vasculaire regroupe des moyens d'hospitalisation adaptés et implique la présence d'une équipe formée à la prise en charge des AVC, aux missions bien définies et coordonnées.

C'est une unité fonctionnellement individualisée, placée sous la responsabilité d'un médecin neurologue à la formation et l'expérience en pathologie neuro-vasculaire reconnues, par exemple par la possession du DIU de pathologie neuro-vasculaire ou la validation des acquis de l'expérience par le Conseil National Pédagogique du DIU de pathologie neuro-vasculaire[58]*.*

Elle assure la prise en charge, à la phase initiale de leur maladie, d'au moins trois cents patients par an, sans discrimination d'âge, de gravité ou de nature (accident ischémique ou hémorragique). La mobilisation rapide et intense de l'ensemble des compétences médicales et paramédicales doit ainsi permettre des séjours de courte durée en UNV, relayée par les structures d'aval adaptées.

L'organisation des ressources humaines et matérielles nécessaires au fonctionnement efficient de l'UNV doit être en adéquation avec le nombre de patients qu'elle prend en charge, notamment en urgence, et leurs besoins de soins. Le regroupement des compétences et la mutualisation des moyens sont à rechercher, afin d'assurer en permanence une prise en charge de qualité adaptée aux besoins des malades, depuis

[58] *En effet, l'indication que seul un « médecin spécialiste en neurologie » pouvait administrer l'altéplase (Actilyse®, seul traitement fibrinolytique de l'AVC ischémique à la phase aiguë autorisé), énoncée dans l'AMM de janvier 2003 de ce médicament, a été confirmée postérieurement à la circulaire du 3 novembre 2003 par les avis des groupes de travail et de la commission d'autorisation de mise sur le marché des médicaments de l'AFSSAPS. De ce fait, sans évolution de ces éléments, la responsabilité d'une UNV ne peut actuellement pas être confiée à un médecin non neurologue.*

l'appel en urgence jusqu'à la sortie du patient. Il peut être fait appel, en tant que de besoin, à des intervenants extérieurs à l'établissement au sein duquel est implantée l'UNV.

L'UNV est un plateau technique spécialisé au sens de l'article R.6123-32-1 du code de la santé publique[59]*, ayant passé convention avec une ou plusieurs structures des urgences, accueillant 24 heures sur 24, directement dans la mesure du possible, les patients qui relèvent de ses missions. »*

La circulaire propose ensuite des principes de fonctionnement (déclinés en trois parties : « des moyens d'hospitalisation adaptée », « une équipe formée », « l'insertion dans une filière coordonnée »), de financement et d'évaluation.

Ainsi, le concept fonctionnel d'UNV « à la française » est-il désormais stabilisé : la réunion de compétences pluriprofessionnelles (et notamment l'expertise neurovasculaire, l'imagerie et la thrombolyse le cas échéant) organisées pour assurer 24h/24 la prise en charge d'un nombre suffisant de patients suspects ou victimes d'AVC pour assurer sa qualité et sa viabilité financière. Il convient de noter que les indications quant à la structuration géographique ne sont nullement obligatoires, l'objectif étant de permettre aux établissements concernés de s'organiser au mieux dans un souci d'efficience (en particulier par mutualisation des ressources en lits et en personnels).

Dans les principes, la spécificité de l'UNV est la réunion de compétences professionnelles complémentaires, médicales et para-médicales, afin notamment de débuter le plus précocement possible la rééducation et la réadaptation nécessaire à chaque patient, en particulier celle des fonctions motrices et des troubles des fonctions supérieures, comme le recommandait l'ANAES en 2002. C'est pourquoi la disponibilité quotidienne de compétences en masso-kinésithérapie, en ergothérapie et en orthophonie est indispensable.
Les recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC (Lindsay et al., 2008[60]) préconisent « *une équipe interdisciplinaire de base devrait comprendre du personnel de niveaux appropriés de compétences dans les domaines suivants : médecine, soins infirmiers, ergothérapie, physiothérapie, orthophonie, travail social et nutrition clinique. Parmi les disciplines additionnelles, mentionnons la pharmacie, la (neuro)psychologie et la thérapie par les loisirs [Niveau de preuve B].* »

II.2. Une montée en charge récente et régulière

En janvier 2008, une consultation des ARH avait mis en évidence, sur seize régions ayant répondu :

- *« une répartition géographique des UNV assez hétérogène puisque certaines régions comme l'Ile de France ou Rhône Alpes possédaient déjà un maillage assez important avec la mise en place de plusieurs UNV alors que d'autres régions comme l'Auvergne ou la Champagne - Ardennes n'en possédaient qu'une seule ;*
- *l'élaboration, par certaines régions, d'un cahier des charges avant de lancer la procédure de reconnaissance contractuelle des UNV ;*
- *une disparité dans la composition même des UNV, les unes toujours dénommées UNV répondant aux critères de la première circulaire de novembre 2003, alors que d'autres avaient été créées en fonction des critères de la circulaire du 22 mars 2007. Il semblait*

[59] Inséré par le décret 2006-576 du 22 mai 2006 relatif à la médecine d'urgence et modifiant le code de la santé publique.

[60] Recommandations canadiennes pour les pratiques optimales de soins de l'AVC – *Can. Med. Assoc. J.* 2008;179(12): SF1-SF29 (accessible à la page http://www.cmaj.ca/cgi/content/full/179/12/SF1).

difficile pour les régions dont le SROS avait structuré les UNV d'une part de remettre en question cette organisation et d'autre part d'avoir la possibilité de répondre dès à présent aux critères énoncés dans la circulaire. »

Cette consultation faisait apparaître une réelle prise de conscience de la part des ARH sur la nécessité d'organiser mieux la prise en charge des AVC, même s'il existait encore peu de structures capables de prendre en charge les malades présentant un AVC telles que la circulaire du 22 mars 2007 le préconisait. La mise en place de telles structures semblait freinée dans la majorité des régions par les difficultés de recrutement des personnels médicaux et para médicaux nécessaires, ainsi que par la perspective de création de lits de soins intensifs.

Le recensement périodique des UNV reconnues par les ARH (reconnaissance permettant de facturer le supplément journalier « soins intensifs » pour les patients nécessitant le passage dans ces lits) a mis en évidence une véritable dynamique dans la plupart des régions, comme l'atteste l'évolution du nombre d'UNV :

- première UNV fin 1979 ;
- 21 UNV fin 2005 ;
- 33 en 2007 ;
- 51 en avril 2008 ;
- 78 au 31 mars 2009 ;
- 113 prévues ou envisagées fin 2009.

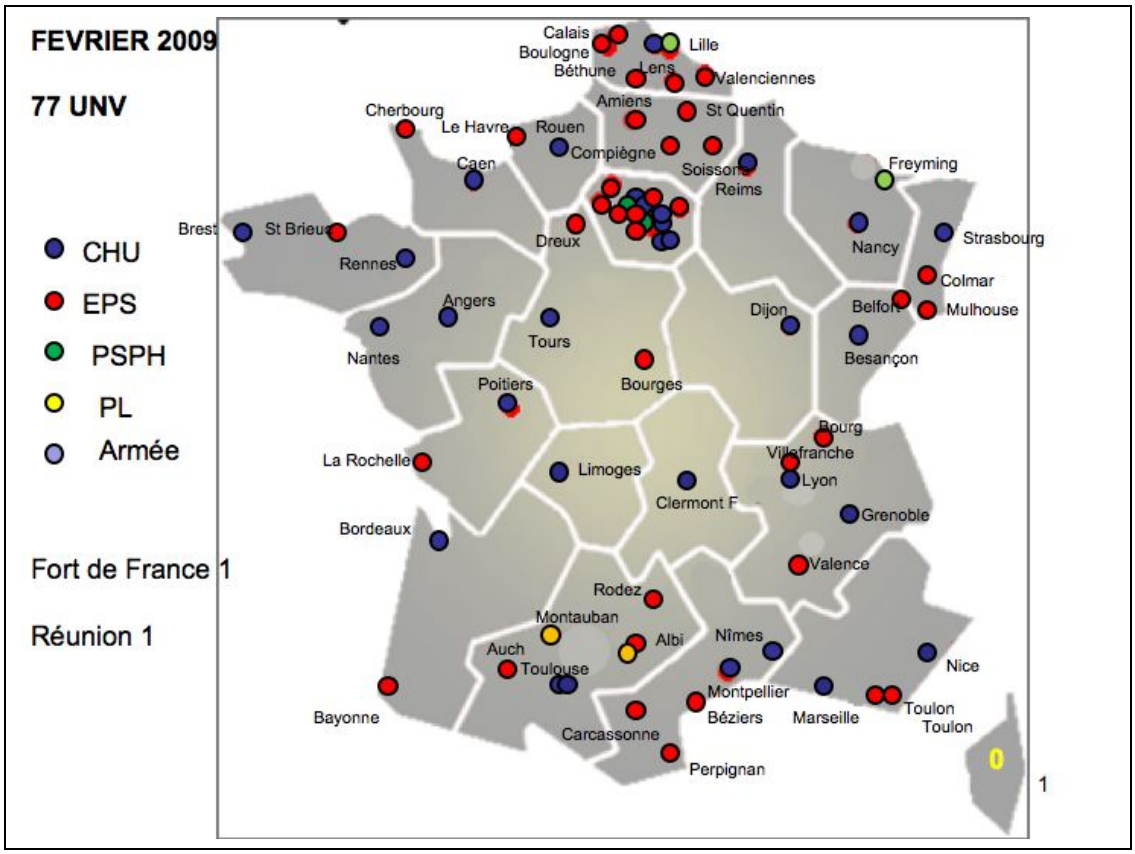
Selon la SFNV, au terme d'une enquête conduite début 2009 auprès des neurologues, la perspective est de 120 UNV en 2010. Cela permettrait selon elle de prendre en charge environ 60 % des AVC avec une expertise neurologique en urgence.

La répartition des UNV figure page suivante ; la cartographie de ces implantations figure page 56.

Tableau 8 : répartition et densité des UNV en France métropolitaine

Région	nb habitants (INSEE 2006)	UNV existant au 31 mars 2009	Nouvelles UNV prévues en 2009	Total fin 2009	Densité UNV / 1000 000 hab. 1er trim. 2009	Densité UNV / 1000 000 hab. fin 2009
Alsace	1 847 604	3	1	4	1,62	2,16
Aquitaine	3 205 490	2	5	7	0,62	2,18
Auvergne	1 379 138	1		1	0,73	0,73
Bourgogne	1 681 293	1		1	0,59	0,59
Bretagne	3 193 598	4	4	8	1,25	2,51
Centre	2 591 265	4	3	7	1,54	2,7
Champagne Ardenne	1 378 356	1	2	3	0,73	2,18
Corse	299 542	0		0	0	0
Franche Comté	1 187 665	2	2	4	1,68	3,37
Ile de France	11 671 585	16	2	18	1,37	1,54
Languedoc-Roussillon	2 589 704	5		5	1,93	1,93
Limousin	753 537	1		1	1,33	1,33
Lorraine	2 391 381	2	1	3	0,84	1,25
Midi-Pyrénées	2 855 792	6	3	9	2,1	3,15
Nord Pas de Calais	4 088 785	7	2	9	1,71	2,2
Normandie (Basse)	1 500 300	2	2	4	1,33	2,67
Normandie (Haute)	1 851 344	2	1	3	1,08	1,62
Pays de la Loire	3 553 353	2	2	4	0,56	1,13
Picardie	1 942 169	4	2	6	2,06	3,09
Poitou-Charentes	1 778 856	2		2	1,12	1,12
Provence Alpes Côte d'Azur	4 896 850	4	2	6	0,82	1,23
Rhône Alpes	6 172 369	7	1	8	1,13	1,3
Total France métropolitaine	62 809 976	78	35	113	1,24	1,8

(source : ARH et DHOS – avril 2009)



(source : ARH et SFNV – février 2009)

Figure 1 : cartographie des UNV (février 2009)

III. Le traitement par thrombolyse est particulièrement encadré

III.1. Des indications cliniques bien précises

L'urgence que représente la prise en charge d'un patient victime d'AVC est justifiée par la mise à disposition, depuis une dizaine d'année pour cette indication, d'un médicament susceptible de dissoudre le caillot à l'origine d'un AVC ischémique : le r-tPA ou altéplase (nom commercial : Actilyse®, des Laboratoires Boehringer-Ingelheim), largement utilisé depuis plus longtemps dans le traitement de l'infarctus du myocarde.

L'autorisation de mise sur le marché (AMM) de ce médicament, dans l'indication « AVC ischémique », stipule qu'il est réservé aux patients de 18 à 80 ans, dans un délai de 3 heures au plus après l'apparition des symptômes. Il s'agit d'une AMM conditionnelle délivrée en 2002 par l'agence européenne du médicament dans le cadre d'une procédure d'arbitrage centralisée, les études initiales européennes et américaines n'ayant pas alors permis l'émergence d'un consensus européen sur son utilisation.

Les effet secondaires potentiels sévères dans l'AVC (risque d'hémorragie cérébrale et de décès) ne sont en effet pas négligeables, et justifient que le diagnostic d'AVC ischémique soit effectivement posé et que la décision de la prescription soit bien pesée.

Les essais cliniques européens ECASS III et SITS-MOSTS devaient permettre de confirmer cette indication ; la réunion du Committee for Medicinal Products for Human Use (CHMP) de l'agence européenne du médicament consacrée à ce dossier s'est tenue février 2009, ses conclusions officielles vont en ce sens.

On notera que des publications scientifiques issues de l'essai ECASS III (Hacke, 2008)[61] concluent à l'efficacité et à la sécurité de l'altéplase dans un délai allant jusqu'à 4h30 après le début des symptômes. Cependant, cette étude (qui a comparé l'altéplase à un placebo dans ce délai d'utilisation) a été réalisée dans le cadre d'une AMM conditionnelle : son résultat permet donc de lever la condition et de rendre l'AMM définitive. L'extension du délai d'administration autorisé ne pourra intervenir qu'au terme d'une procédure de demande d'extension d'AMM déposée par le laboratoire ; cette demande a été formulée à l'Afssaps le 1er juillet 2009. La procédure devrait aboutir dans douze à quinze mois, c'est à dire pas avant l'été 2010, au mieux.

III.2. Une ambiguïté quant aux médecins prescripteurs ou administrateurs

En France, l'organisation des UNV proposée par la circulaire du 22 mars 2007 tient compte de cette AMM, et notamment d'une ambiguïté dans la désignation des médecins prescripteurs autorisés.

En effet, les points 4.2.3 (posologie et mode d'administration dans l'accident vasculaire cérébral ischémique à la phase aiguë) et 4.4.3 (mises en garde spéciales et précautions particulières d'emploi complémentaires en cas d'accident vasculaire cérébral ischémique à la phase aiguë) du résumé des caractéristiques du produit

[61] Acke W & al. : Thrombolysis with Alteplase 3 to 4.5 Hours after Acute Ischemic Stroke. *N Engl J Med* 2008;359:1317-29

(RCP, qui constitue l'annexe I de l'AMM) ne sont en effet pas rédigés de façon strictement identique, aussi bien dans la version française que dans les versions allemande et anglaise.

« 4.2. Posologie et mode d'administration

4.2.3 Accident vasculaire cérébral ischémique à la phase aiguë

Le traitement doit être administré par un **médecin spécialiste en neurologie**[62] (voir rubriques 4.3 et 4.4).

4.4 Mises en garde spéciales et précautions d'emploi

4.4.3 Mises en garde spéciales et précautions particulières d'emploi complémentaires en cas d'accident vasculaire cérébral ischémique à la phase aiguë

Précautions particulières d'emploi

Le traitement doit être administré uniquement par des **médecins formés et expérimentés en neurologie**. »

La commission de la transparence, au point 4.3 « Place dans la stratégie thérapeutique » de son avis du 2 juillet 2003, stipule quant à elle :

« Le traitement par ACTILYSE nécessite une prise en charge par des médecins expérimentés et formés à l'utilisation des agents thrombolytiques et disposant des moyens de surveillance adéquats. L'utilisation de ce médicament devrait être limitée aux seules UNV. »[63]

Le libellé actuel du point 4.4.3 du RCP « médecins formés et expérimentés en neurologie » et la traduction française du point 4.2.3 « spécialiste en neurologie » pour « specialised in neurological care » ont été discutés : faut-il nécessairement traduire ou comprendre « spécialistes en neurologie » au sens ordinal du terme ?

Dans le cadre des travaux actuels du comité de pilotage, l'ensemble des professionnels (des urgentistes aux neurologues) s'accordent sur l'intérêt d'une évolution de cette définition ; la question de la place exacte des neurologues spécialisés en pathologie neurovasculaire dans la chaîne de décision et d'exécution reste à préciser (prescripteurs ou référents obligatoires ?), mais l'administration devrait aux yeux des professionnels être ouverte à des médecins non neurologues formés à la prise en charge des patients concernés.

Suite aux premiers travaux du Comité, l'Afssaps a proposé lors du CHMP de février 2009 une harmonisation de la rédaction des termes utilisés aux points 4.2.3 et 4.4.3 du RCP, en proposant une formulation qui permette l'utilisation d'ACTILYSE par des médecins « formés et expérimentés en pathologie neurovasculaire » (« trained and experienced in neurovascular care »). Cependant cette proposition n'a pas été retenue, car elle aurait impliqué de modifier le libellé de l'AMM, ce qui ne relevait pas de la procédure d'arbitrage sur l'AMM conditionnelle.

Néanmoins, l'esprit des textes et des souhaits partagés par l'ensemble des acteurs d'une acception pragmatique semblent compatibles avec la rédaction actuelle de l'avis de la Commission de la transparence.

[62] Ndr : la version anglaise emploie les termes « a physician specialised in neurological care » ; les caractères en gras ne le sont pas dans le texte original.

[63] Les caractères ne sont pas en gras dans le texte original.

IV. Les soins de suite et de réadaptation accueillent un public diversifié

IV.1. Les structures « traditionnelles » s'adaptent aux décrets d'avril 2008

Les décrets du 17 avril 2008 relatifs à l'activité de soins de suite et de réadaptation (SSR), complétés par la circulaire DHOS/O1 du 3 octobre 2008, cités ci-dessus, ne sont évidemment pas focalisés sur la prise en charge de l'accident vasculaire cérébral, mentionné simplement comme exemple de pathologie pouvant conduire en soins de suite spécialisés en affections du système nerveux.

La révision des SROS rendue nécessaire par cette nouvelle réglementation est en cours ; puis les procédures régionales de délivrance des autorisations pour cette activité de soins débuteront, pour s'achever au courant de l'année 2010. Il n'est donc pas possible actuellement de dresser aisément un état des lieux de l'offre SSR dans le champ de l'AVC, car elle est en voie de structuration. Des estimations ou des tendances n'ont pas été recherchées, car il aurait fallu pour cela mener une enquête *ad hoc* auprès des ARH, déjà très sollicitées par ailleurs.

IV.2. Certains des patients les plus atteints bénéficient d'une prise en charge adaptée

Les services de rééducation post-réanimation (SRPR) sont des unités pour l'éveil et le diagnostic définitif (environ 6 mois d'hospitalisation). L'orientation est préconisée lorsque le patient ne relève plus de réanimation mais ne relève pas encore de soins de suite et de réadaptation neurologiques car il requiert des moyens techniques et humains plus importants.

L'orientation en unité pour patients en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel (EVC-EPR) est préconisée lorsque l'état végétatif d'un patient persiste plus de 12 à 18 mois. Ces patients ont besoin d'une prise en charge lourde : entretien de l'état cutané et articulaire, assistance respiratoire pour certains, sondes d'alimentation, nursing important, accompagnement des proches. Les AVC représentent environ 20% des patients admis en unité pour EVC-EPR.

La circulaire DHOS/O2/DGS/DGAS n° 288 du 3 mai 2002 relative à ces unités recommande de les adosser à des services de soins de suite et de réadaptation afin de mutualiser notamment le personnel pour éviter un essoufflement trop rapide. Ces prises en charge peuvent être très longues (jusqu'à 10 ans), ce qui ne permet pas un grand nombre d'admissions par an. Le délai d'admission est donc très long quel que soit le motif à l'origine du coma. Par ailleurs, le nombre d'unités pour EVC-EPR est encore insuffisant par manque de promoteurs car cette population est difficile à appréhender, la prise en charge a un coût très important et sa tarification actuelle est considérée comme insuffisante par les professionnels.

V. Le dispositif médico-social est entre deux réformes[64]

Les personnes ayant eu un AVC gardent souvent des séquelles fonctionnelles importantes entrainant des limitations d'activité et des restrictions de participation à la vie sociale. C'est pourquoi le champ médico-social est sollicité pour apporter les compensations nécessaires aux conséquences du handicap ou de la perte d'autonomie, indépendamment de l'origine de ce handicap.

Les dispositifs mobilisables ont évolué ces dernières années : **la loi du 11 février 2005** *pour l'égalité des droits et des chances la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* s'est appuyée sur les évolutions des concepts concernant l'approche du handicap, notamment sur la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et sur les évolutions des attentes des personnes handicapées, la volonté du libre choix et d'une meilleure participation à la vie sociale. Elle a apporté **une définition du handicap**[65] valable quel que soit l'âge de la personne et introduit **la notion de droit à compensation**[66].

Elle comporte de nombreuses dispositions relatives à l'accessibilité (cadre bâti, transports, culture, loisirs, …), des évolutions apportées aux droits et prestations, au dispositif institutionnel, et affirme la place de la personne handicapée avec la prise en compte de son projet de vie, de ses besoins et de ses attentes. **Les réponses sont construites, non sur la base de la pathologie ou de l'origine du handicap, mais en prenant en compte le projet de vie de la personne et visent à favoriser son libre choix** notamment à lui permettre de rester à domicile si elle le souhaite.

Le cadre général des dispositions destinées à favoriser le maintien à domicile des personnes, l'offre en matière d'accueil dans des établissements médico-sociaux et le dispositif d'information et d'accès aux droits sont présentés ci-dessous. Certaines de ses dispositions sont spécifiques aux personnes handicapées ou aux personnes âgées, d'autres sont communes.[67]

S'agissant des personnes âgées en perte d'autonomie, le dispositif actuel est appelé à évoluer dans le cadre du projet de loi relatif à l'assurance pour l'autonomie.

---

[64] La rédaction de cette partie a grandement bénéficié d'une communication de la Direction générale de l'action sociale, direction d'administration centrale dont la tutelle est actuellement assurée conjointement par le ministre du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité et le ministre du logement et de la ville.

[65] «Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.» (Article L. 114 du code de l'action sociale et des familles)

[66] Le droit à compensation : déjà évoqué dans les lois du 17 janvier 2002 et du 4 mars 2002, est précisé par la loi du 11 février 2005 (article L. 114-1-1 CASF) qui en précise les bénéficiaires. Le droit à la compensation des conséquences du handicap consiste à répondre aux besoins de la personne handicapée quels que soient l'origine de son handicap, son âge et son mode de vie afin de lui permettre le plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie.

La compensation ne se résume en aucun cas à la seule prestation de compensation du handicap (PCH) ; le développement de l'offre de service, l'aménagement du poste de travail, l'adaptation des examens sont aussi des exemples de compensation, la PCH venant quand à elle contribuer au financement des charges liées à certains besoins d'aide.

[67] NDR : Chacune sera présentée de façon plus détaillée, notamment en ce qui concerne les conditions d'accès et les modalités de prise en charge, dans des fiches en cours de finalisation par la DGAS.

V.1. Les dispositions destinées à favoriser le maintien à domicile sont variées

Un ensemble de dispositifs, tant libéraux qu'appartenant à des services, des réseaux organisés (institutionnels ou expérimentaux) existent pour répondre aux différents besoins et contribuent à apporter une réponse aux personnes qui veulent vivre à domicile, y compris lorsqu'elles sont lourdement handicapées :

- **Les réponses aux besoins de soins** peuvent être assurées, suivant leur nature et les ressources du territoire, par des professionnels libéraux, des réseaux de soins, l'intervention de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), des services d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées (SAMSAH). A noter que ces derniers ne s'adressent qu'aux personnes de moins de 60 ans.
- **Les réponses aux besoins d'aide** pour les actes essentiels et les autres actes de la vie quotidienne peuvent être apportées par des services d'aide à domicile (SAAD) ou des services à la personne, par des aidants en emploi direct. Des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) peuvent répondre aux besoins des personnes handicapées qui ont besoins d'un accompagnement social en milieu ouvert et les SAMSAH peuvent aussi apporter cet accompagnement en complément d'un accompagnement pour les soins.
- Des dispositions permettent aussi de répondre à d'autres besoins, notamment en aides techniques et en aménagement du logement.

Ces différents dispositifs ne sont pas exclusifs les uns des autres. Au contraire, c'est souvent l'action conjuguée des aidants familiaux, des services de soins, des services d'aide à domicile ou d'accompagnement qui permettent un maintien à domicile dans de bonnes conditions.

V.2. L'offre en matière d'accueil dans des établissements médico-sociaux est complémentaire

Les modalités diversifiées de prise en charge par les établissements et services médico-sociaux prévus par le code de l'action sociale et des familles tel que modifié par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 *rénovant l'action sociale et médico-sociale* complètent la palette des solutions offertes aux personnes âgées en perte d'autonomie et aux personnes handicapées. Elles proposent à côté des établissements assurant un accueil classique, des possibilités d'accueils séquentiels, d'accueils temporaires, d'accueils de jours permettant ainsi une liberté de choix des personnes et des solutions de répit pour les aidants, dans la mesure naturellement des places disponibles.

Aucune donnée récente sur les capacités d'accueil de ces structures et sur le nombre de personnes concernées n'a malheureusement pu être colligée dans le cadre des travaux du Comité de pilotage AVC .

V.3. Le dispositif d'information et d'accès aux droits est différent selon le sujet

Pour les personnes handicapées de moins de 60 ans, le dispositif d'information, d'évaluation, et d'accès aux droits s'appuie sur les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) prend les décisions concernant notamment les

orientations vers les établissements et services médico-sociaux, les droits et les prestations dont la prestation de compensation du handicap (PCH) qui permet depuis janvier 2006 d'apporter une solvabilité à différents besoins d'aide humaine, d'aides techniques, d'aménagement du logement ou du véhicule….

Les réponses aux besoins d'aides et d'accompagnement d'une personne handicapée sont proposées dans un plan personnalisé de compensation (PPC) élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH à l'issue de l'évaluation globale de la situation de la personne qu'elle a conduite, en prenant en compte son projet de vie et dans le cadre d'un dialogue avec elle.

Pour les personnes âgées en perte d'autonomie, l'accueil et l'information peuvent être assurés notamment par les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), structures fondées sur une triple logique de proximité, d'accès facilité aux droits et de mise en réseau des professionnels. L'évaluation pour l'élaboration d'un plan d'aide et l'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) est assurée par une équipe médico-sociale du département.

Il convient de signaler que si les dispositifs d'information et d'accès aux droits des personnes handicapées et des personnes âgées sont différentiés, dans certains départements les CLIC contribuent au dispositif d'accueil et d'information mis en place par la MDPH.

VI. L'offre de soins et de prestations après retour à domicile n'est pas spécifiquement organisée

Les structures qui interviennent à domicile dans le champ sanitaire (hospitalisation à domicile – HAD) et médico-social (cf. *supra*) sont soumises à autorisation. Les professionnels de santé médecins et paramédicaux dont le mode d'exercice est libéral ne sont, eux, soumis à aucune contrainte d'installation, ou de nature d'exercice. Leur degré d'implication vis à vis des patients victimes d'AVC est par définition variable et inconnu *a priori*. Il n'existe pas d'outils réglementaires permettant de recenser les compétences, de les coordonner : la participation des professionnels libéraux aux réseaux formels ou informels qui peuvent exister est volontaire, et la publicité qui leur est donnée dépend du contexte local, des partenaires impliqués.

De ce fait, les patients auront plus ou moins recours à cette offre en fonction d'une part de sa notoriété, d'autre part de la « guidance » qui leur sera prodiguée et de leur implication dans un « tissu » relationnel en contact avec ces soignants.

Le retour à domicile de nombre de patients est un moment de rupture avec la « chaine de soins » dont ils bénéficiaient en établissement de santé. Le relais par des professionnels susceptibles de répondre à leurs besoins n'a pas toujours lieu, faute de préparation ou d'organisation, faute de lien entre l'amont et l'aval.

Verbatim 1 : « parcours d'une patiente AVC »

Madame SR, née en 1938

Il est 8h00 du matin, le 16 décembre 2002. Un lundi. Je repassais quand soudain je suis prise dans un tourbillon insensé. Je rendais et avais des diarrhées abondantes. J'étais assise, heureusement car je n'avais plus d'équilibre, ni orientation. Tant bien que mal, je me douche et me couche dans mon lit, des bruits assourdissants remplissent ma tête.

J'ai peur, que m'arrive-t-il ?

Mon mari rentre et appelle le médecin. Il vient à 14h00. Sur ce il appelle les pompiers qui m'amènent à l'hôpital d'A… . Suite aux examens on diagnostique une gastro. Malgré ma peur, car chaque fois que je bougeais c'était l'horreur. La nuit par contre aucun vomissement car je dormais. Bien sûr j'étais au régime + mes vomissements et j'ai donc perdu 4 kg en 5 jours.

Un médecin le vendredi vient me voir avec les résultats du scanner : j'ai fait un AVC. Un infarctus au cervelet, bien sûr tout le monde s'agite et on me pose une perfusion et surtout je peux manger.

Je reprends des forces et la semaine d'après, juste avant le 1er de l'an je rentre à la maison. Ma sœur s'inquiète, vient me voir, je ne suis pas très en forme. Le lendemain, je peux aller faire un tour dehors et tout à coup je tiens à peine sur mes jambes et voilà que tout recommence, vomissements, diarrhées, mais voilà ma bouche est de travers et j'ai du mal à parler.

Le docteur vient, ré-hospitalisation sur A. Là j'ai une paralysie du côté gauche. Bien sûr je suis branchée immédiatement, car là il n'y a plus de doute je suis à nouveau victime d'un 2ème AVC. 15 jours d'hospitalisation à nouveau, plus 15 jours de rééducation fonctionnelle. Tant que l'on est à l'hôpital on ne réalise pas encore les dégâts, on est entouré, tranquille, on a rien à faire, mais lorsque l'on rentre chez soi, c'est l'horreur.

On ne reconnait pas son environnement, je me cognais sans cesse du côté droit, mon œil droit était défaillant, ma vision avait changé. Six mois avant, j'avais eu des signes avant coureurs de mes deux AVC : maux de tête très violents et persistants, perte de vue de cet œil droit. C'était tout bizarre, impossibilité de sortir du véhicule, état de nausées, spasmes au ventre. C'était des AIT m'annonçant ces AVC. Mais le docteur ne voulait rien entendre. J'ai eu la chance de récupérer et aussi à ma visite chez le neurologue, lui était ravi de me voir « rétablie », car les neurologues eux s'occupent du mécanique si je puis dire, ils le font très bien du reste. Ils s'arrêtent à l'apparence, mais voilà il y a tout le reste. Je parle des dégâts occasionnés dans le cerveau. Moi, je savais très bien qu'il s'était passé quelque chose en moi et c'est en consultant une diététicienne, en lui racontant mes AVC et mon ressenti qu'elle me dit « mais après un AVC il faut se reconstruire ». Voilà enfin la réponse à mes questions. Certes, j'avais toujours très peur de mourir, deux AVC en 15 jours c'est beaucoup, alors un troisième ….. d'autant plus que j'étais très marquée de la 1ère fois.

Je me suis posée la question, pourquoi les neurologues ne parlent pas de cette reconstruction ? Je pense que ce n'est pas leur rôle, ils ont déjà tellement à faire dans les services. Les problèmes psychiques de l'après AVC ne les concernent peut-être pas d'où l'importance de leur implication dans les associations comme France AVC 68, où il y a des rencontres de patients, de neurologues et de médecins. Nous avons tous besoin des uns et des autres.

Certains patients sont plus touchés dans leur corps que dans leur tête ou les deux. De toute façon l'AVC laisse des séquelles que l'on ne voit pas toujours. Personnellement j'ai mon pête au casque comme on dit, c'est ma manière de dédramatiser ma réalité qui est lourde au début lorsque l'on quitte l'hôpital. Mémoire immédiate perdue, plus de sens de l'orientation, peu ou pas d'équilibre, fatigue qui surgit à n'importe quel moment, envie de dormir, dépression, la perte de réalité, mauvaise gestion de ses émotions, beaucoup de mal à faire face aux problèmes, comportement agressif sans raison.

Comme me disait une épouse d'un patient « tout ce qui allait mal avant l'AVC va plus mal après l'AVC » et c'est exact.

Le parcours des patients : réalités de la prise en charge

Les travaux conduits dans le cadre du Comité de pilotage AVC ont permis de confirmer la diversité des situations régionales françaises ; les organisations réussies reflètent les dynamiques régionales ou locales autour de projets portés par des personnes sachant fédérer, et soutenus par les institutions.

I. Un grand nombre d'établissements concernés, mais de façon hétérogène

I.1. La majorité des hospitalisations pour AVC, mais de loin pas toutes, se déroulent dans des établissements publics ayant une « activité AVC » importante

Les données d'activité de l'ensemble des établissements de santé accueillant des patients en court séjour de médecine, chirurgie et obstétrique (MCO) colligées par l'Atih indiquent que 1109 établissements français (y compris dans les départements d'outre-mer) déclarent avoir pris en charge (pour soins aigus) au moins un patient victime d'AVC en 2007.

Tableau 9 : répartition des établissements accueillant des AVC en court séjour

Catégorie de l'établissement	Unité neurovasculaire			
	Non	Oui	Total	%
CH	428	18	446	40,2
CHR	15	17	32	2,9
CLCC	19		19	1,7
HL	150		150	13,5
Privé commercial	359		359	32,4
PSPH	101	2	103	9,3
Total	1072	37	1109	100

(Source : données PMSI : Atih 2007 – liste des UNV : DHOS et SFNV)

Si l'on fait abstraction des 169 hôpitaux locaux et centres de lutte contre le cancer (CLCC) qui réalisent au total moins de mille séjours pour AVC[68], on note que :

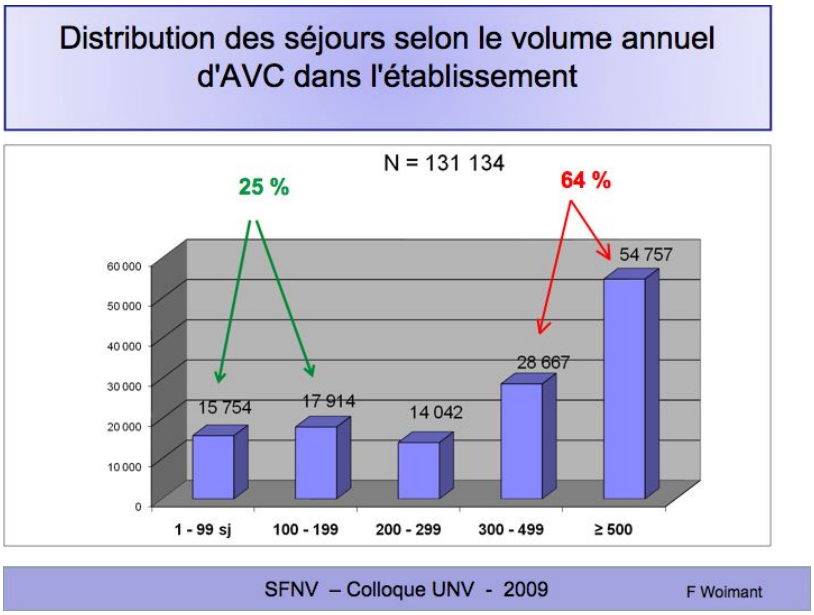
- Les établissements accueillant plus de 100 séjours/an sont 327 sur 940 (soit 34,8 %) et réalisent 130 111 séjours (soit 89,4 %)[69] ; parmi eux les établissements avec UNV recensée en 2007 représentent 30,5 % des séjours ;
- Les établissements accueillant plus de 300 séjours/an sont 141 sur 940 (soit 15 %) et réalisent 96 395 séjours (soit 65,8 %) ; parmi eux les établissements avec UNV recensée en 2007 représentent 41,2 % des séjours ;

[68] Il peut s'agir soit d'erreurs de codage, soit de patients admis pour une autre raison mais ayant constitué leur AVC au cours du séjour, l'AVC devenant alors diagnostic principal s'il est considéré comme ayant mobilisé d'avantage de ressources que la pathologie initiale, soit de patients effectivement admis en court séjour pour AVC.

[69] Tous séjours avec un diagnostic principal d'AVC, quelle que soit la durée.

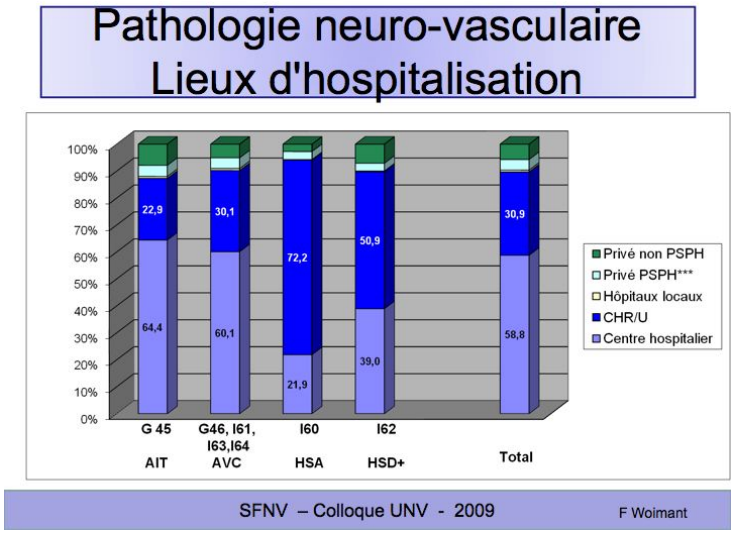
– Les établissements accueillant plus de 500 séjours/an sont 58 sur 940 (soit 6,2 %) et réalisent 64 263 séjours (soit 44,2 %) ; parmi eux figurent 26 des 37 établissements avec UNV recensée en 2007, qui représentent 54,7 % des séjours.

En ne prenant en compte que les séjours de plus de un jour hors CLLC et hôpitaux locaux, on note que **près des deux tiers des séjours pour AVC ont lieu dans des établissements prenant en charge au moins 300 cas par an, mais qu'un quart a lieu dans des établissements accueillant moins de 200 cas chaque année.**



(source Atih – InVS – Comité de pilotage AVC)

L'étude de la répartition des lieux d'hospitalisation selon la nature de l'AVC montre que les hémorragies, notamment sous arachnoïdiennes potentiellement éligibles à un traitement neuro-chirurgical, sont logiquement davantage hospitalisées dans les centres hospitaliers régionaux et universitaires, sièges de cette expertise chirurgicale.



(source Atih – InVS – Comité de pilotage AVC)

L'hospitalisation des patients victimes d'AVC se fait principalement dans les établissements de santé publics, notamment les centres hospitaliers. En comparant le nombre total de séjours et le nombre de ceux de plus de un jour, on constate que la proportion de séjours de moins de un jour est la plus importante au sein des établissements privés commerciaux.

Tableau 10 : répartition des AVC en MCO selon la catégorie d'établissement

Catégorie de l'établissement	Tous séjours 2007		Séjours de plus de un jour	
	Nombre	%	Nombre	%
CH	85 747	58,5	79 927	58,9
CHR	45 578	31,1	42 054	31,0
CLCC	73	0,05	69	0,1
HL	924	0,6	901	0,7
Privé commercial	8 270	5,7	7 255	5,3
PSPH	5 883	4	5 478	4,0
Total	146 475	100	135 684	100

(Source : données PMSI : Atih 2007 – liste des UNV : ARH, DHOS et SFNV)

I.2. Les UNV accueillent actuellement moins de 20 % des AVC

Depuis le 1er mars 2007, les établissements disposant d'une UNV recensent dans le cadre du PMSI les séjours qui y sont réalisés, en distinguant ceux qui ont lieu dans ou hors les lits de soins intensifs de l'UNV. La proportion de résumés de sortie comprenant cette indication est allée croissante au cours de l'année. Pour le 4ème trimestre 2007, les UNV ont accueilli 44 % des séjours pour AVC « neurovasculaire » (i.e. hors AIT et hémorragies non intracérébrales, lesquelles sont d'un ressort neurochirurgical) de leur établissement d'implantation[70]. Cette proportion n'est que 21 % pour les patients de 85 ans et plus, mais de 56 % pour ceux âgés de 45 à 64 ans.

Pour 2008, l'exploitation par l'Atih de la base PMSI provisoire fait état de 152 384 séjours pour AVC (quelle que soit la durée de séjour), dont 45 % dans un établissement disposant d'une UNV. Les passages en UNV représenteraient 28 % des séjours pour AVC des établissements disposant d'une UNV, ce qui correspond à 13 % de l'ensemble des séjours. Les situations sont très variées : globalement les prises en charge en UNV (dans les établissements qui en disposent) représentent près de 55 % des séjours pour AVC dans les centres hospitaliers, et environ 30 % dans les centres hospitaliers régionaux et universitaires. Cependant des contrôles de qualité des données ont montré une absence de déclaration des passages en UNV dans certains établissements disposant d'une UNV reconnue, par insuffisance du système d'information ne permettant pas d'intégrer correctement les mouvements administratifs des patients aux données médicales du PMSI. Par ailleurs la méthodologie d'analyse ne tient pas compte de la date d'ouverture des nouvelles UNV au cours de l'année ; si l'on se restreint au 4ème trimestre 2008, **le pourcentage de séjours pour AVC avec passage en UNV dans les établissements qui en disposent est de 44 %,** comme au dernier trimestre 2007. Pour cette période et **pour**

[70] Cette proportion est de 28,7 % sur l'année.

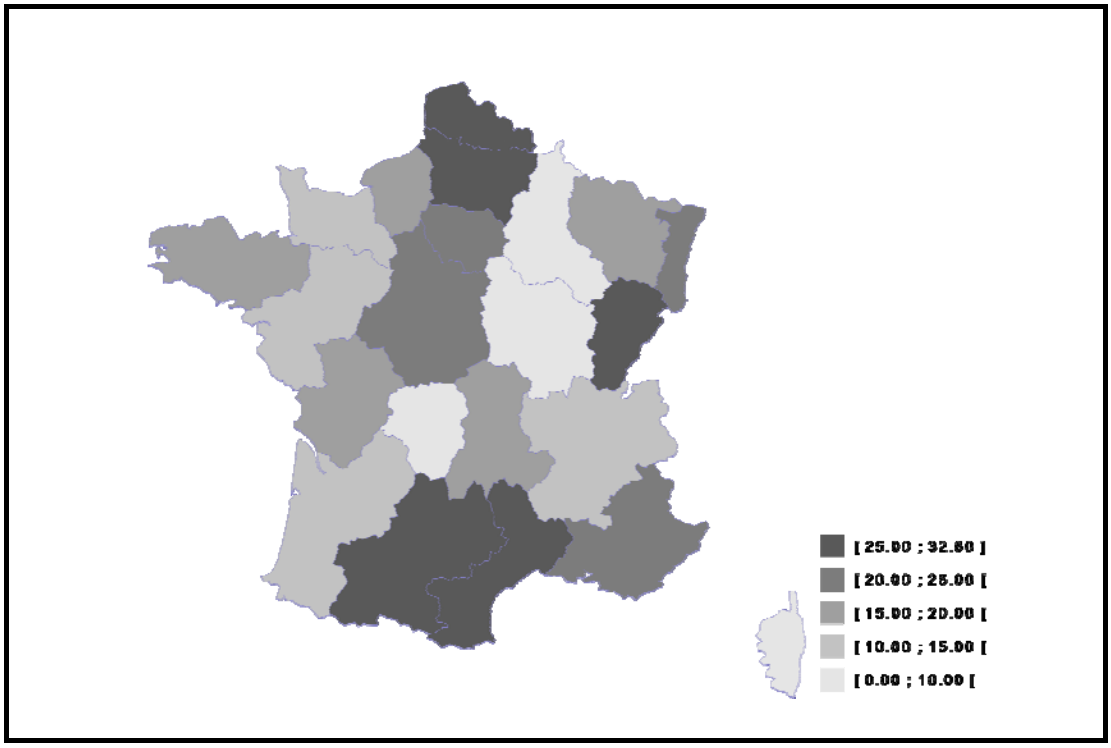
l'ensemble des séjours dans l'ensemble des établissements, le pourcentage de séjours pour AVC avec passage en UNV est de 20 %. En d'autres termes, **80 % des AVC hospitalisés ne sont pas admis en unité neuro-vasculaire,** soit par absence d'UNV dans l'établissement, soit par manque de place dans l'UNV, soit par orientation vers un autre service.

Le pourcentage de patients admis en UNV varie entre 8 et 33 % selon les régions disposant d'une UNV, dénotant une importante inégalité dans l'accès aux soins.

Tableau 11 : proportion d'AVC admis en UNV selon les régions (4ème trimestre 2008)

Région	% passage en UNV
Alsace	24,3%
Aquitaine	10,9%
Auvergne	16,3%
Bourgogne	8,7%
Bretagne	18,8%
Centre	22,5%
Champagne-Ardenne	7,9%
Corse	0,0%
DOM*	16,3%
Franche-Comté	32,8%
Ile-de-France	22,9%
Languedoc-Roussillon	27,1%
Limousin	9,4%
Lorraine	19,1%
Midi-Pyrénées	27,6%
Nord-Pas-de-Calais	30,3%
Basse-Normandie	12,4%
Haute-Normandie	16,2%
Pays de la Loire	11,8%
Picardie	31,8%
Poitou-Charentes	15,2%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	22,5%
Rhône-Alpes	14,7%
Total	19,9%

(Sources : données PMSI 4ème trimestre 2008 – Atih, redressement DHOS – liste des UNV : ARH et DHOS)
Tous diagnostics d'AVC – A noter qu'il n'existe pas encore d'UNV en Corse (des réflexions sont en cours)
* Les données des DOM sont d'interprétation difficile, en raison de questions d'exhaustivité.



(Sources : données PMSI 4ème trimestre 2008 – Atih, redressement DHOS – liste des UNV : ARH et DHOS) Cartographie DHOS/O4 – juin 2009

Figure 2 : cartographie régionale du pourcentage d'AVC admis en UNV (4ème trimestre 2008)

On peut relever que **peu d'établissements privés commerciaux prennent en charge des AVC à la phase aiguë.** La Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) et l'association des neurologues libéraux de langue française (ANNLF) estiment dans leur contribution que cette situation s'explique par quatre facteurs :

« Les établissements privés prennent en charge les AVC (dans la plupart des cas), mais :

- *La démographie médicale est plus que préoccupante,*
- *120 structures de médecine d'urgence privées« seulement »,*
- *Historiquement l'hospitalisation privée a une faible part d'activité médicale,*
- *Un sujet pas toujours prioritaire dans les SROS.*

1) La démographie médicale est plus que préoccupante,

La démographie médicale est plus que préoccupante, ce qui ne facilite pas un positionnement de nos établissements de santé privés.

Les établissements privés ont une réelle volonté de s'impliquer dans cette prise en charge, mais ils ne le peuvent le faire souvent , faute de praticiens, leur nombre étant insuffisant et ***leur rémunération en secteur privé n'étant pas attractive (tarification équivalente à une surveillance : 80 % du C (soit 17€60 / jour).***

Ainsi les unités neurovasculaires permettent d'améliorer la prise en charge des AVC, mais leur organisation est très lourde. Elles demandent beaucoup de moyens matériels et des compétences humaines en particulier des neurologues alors que la démographie de cette spécialité est fortement menacée, ***700[71] neurologues libéraux exercent actuellement en France. Alors que ces neurologues ont tous une compétence pour la prise en charge***

[71] *Chiffres transmis lors du COPIL AVC DHOS du 28/11/2008. A noter qu'au total 1700 neurologues exercent en France (soit 1 neurologue pour 38 000 habitants, ce qui place la France à l'avant dernière place européenne)* [commentaire FHF-ANLLF].

de l'AVC, le caractère peu rentable et chronophage de la prise en charge reste le facteur limitant pour une réelle implication dans cette pathologie.

La création de ces unités est limitée en secteur privé par des aspects financiers, en effet la tarification actuelle ne permet pas de couvrir les coûts de production de soins.

Elle est aussi limitée par l'obligation légitime pour les neurologues de pouvoir intervenir 24h / 24 alors qu'ils sont en nombre insuffisant. Cependant, à l'échelon régional, une mutualisation des neurologues, participant à une UNV, pourrait être une solution.

Au regard de ces contraintes structurelles, économiques et démographiques, la création de ces unités rencontre des difficultés majeures.

2) 120 structures de médecine d'urgence privées « seulement »

En effet, une centaine d'établissements, malgré leur demande, n'ont pas obtenu d'autorisation pour la prise en charge des urgences. Les AVC sont orientés soit directement vers une UNV, soit vers une structure d'urgence. Le nombre limité de ces 2 types de structures dans le privé est donc un frein à la prise en charge des AVC.

De plus, les pompiers et le SAMU orientent préférentiellement les patients vers les structures d'urgence publiques. A l'échelon régional, une discussion avec le centre 15 est fortement souhaitable pour orienter le patient vers une structure privée, si celle-ci répond au cahier des charges de prise en charge des AVC. Une réelle collaboration avec les centres hospitaliers publics est un préalable nécessaire.

3) Historiquement l'hospitalisation privée a une faible part d'activité médicale

Aujourd'hui, le privé détient 12 % des lits de médecine. En effet, jusque là la rentabilité d'un patient hospitalisé en Médecine était faible par rapport à un patient hospitalisé en chirurgie.

Ainsi la prise en charge des AVC dans les autres unités peut poser le problème du manque de disciplines médicales (cardiologie, médecine interne, neurologie…) au sein des établissements privés, et pour les établissements en possédant, du manque de lits disponibles.

Il est donc nécessaire de fluidifier la filière.

4) Un sujet pas toujours prioritaire dans les SROS.

Malgré l'enjeu et l'importance de cette pathologie en terme d'incidence et de séquelles, seulement 6 régions sur 22 ont retenu cette thématique dans leur SROS. Le travail réalisé lors de l'élaboration des SROS aurait permis aux établissements privés de montrer leur volonté de s'impliquer dans la prise en charge des AVC mais aussi de faire part de leurs difficultés pour le faire. »

II. Des symptômes au premier traitement : des délais encore trop longs

II.1. La régulation par le Centre 15 diminue les délais d'arrivée mais pas le temps de passage aux urgences

En région parisienne, les données du centre régional de veille et d'action sur les urgences (CERVEAU) permettent de caractériser les passages dans les dix sept structures des urgences qui en font partie. En 2008, les cas d'AVC et d'AIT représentaient 1,2 % des passages des patients de plus de 15 ans (dont 0,9 % pour les AVC). L'âge moyen des patients victimes d'AVC constitué (AVCc) était de 68,6 ans et ceux présentant un AIT de 67,7, vs 43,7 pour l'ensemble des patients.

La durée de passage (DP) moyenne aux urgences était de 7,3 heures pour les AVCc (donnée manquante dans 4 % des cas) **et 6,7 heures pour les AIT, vs 4,1 heures pour la population générale.** Cependant, l'orientation est différente : alors que 74 % des passages aux urgences se concluent par un retour à domicile, cette

destination ne concerne que 21 % des AIT et 12 % des AVCc qui passent en moyenne plus de temps aux urgences, sans doute en raison des examens pratiqués et du temps nécessaire à l'orientation intra-hospitalière.

Tableau 12 : nombre et durée de passage aux urgences en Ile de France

	Population générale		AVC		AIT	
	DP moyenne	Effectif	DP moyenne	Effectif	DP moyenne	Effectif
Non/ mal renseigné	5,96	1 181	8,85	224	7,74	39
Décès	12,81	266	12,38	21		0
Retour à domicile	3,47	459 830	7,87	669	6,96	305
Fugue/SCAM	3,72	1 352	7,71	74	7,54	38
Hospitalisation	6,50	12 323	7,46	2 089	6,96	457
Hosp UHCD	6,57	41 265	6,41	1 822	5,94	433
Transfert	7,39	18 956	7,64	866	7,18	171
Total	4,11	622 465	7,28	5 765	6,72	1 443

(source : données CERVEAU 2008 – AP-HP/DPM)

Le mode de transport n'est pas renseigné dans 16 % de l'ensemble des passages (*vs* 9 % pour les AVC et 8 % pour les AIT) : cela relativise les données, néanmoins on peut noter que les victimes d'AIT ou d'AVC utilisent moins un véhicule personnel, mais bien d'avantage une ambulance ou un véhicule de secours et d'aide aux blessés (VSAB, ou véhicule des pompiers) non médicalisés, voire une ambulance médicalisée que la population générale fréquentant les urgences. **Cela traduit vraisemblablement un appel plus fréquent à un médecin (qu'il soit médecin traitant ou régulateur du SAMU) en amont de l'arrivée aux urgences, et à une certaine perception de la gravité de la situation.**

L'analyse par l'InVS des données produites dans le cadre de l'organisation de la surveillance coordonnée des urgences OSCOUR®, portant sur l'ensemble des établissements participants au Réseau OSCOUR® au 31/12/2008 confirme ces éléments ou ces tendances :

- nombre total de SAU au 31/12/08 : 117 (nombre en augmentation sur l'année)
- nombre total de passages aux urgences : 3 351 559
- nombre total de passages aux urgences pour AVC (codes I60 à I64) : 18 419
- durée médiane de passages aux urgences, toutes causes confondues : 2h16
- durée médiane de passages pour AVC : 4h17
- répartitions des modes de transports (parmi ceux qui sont codés) dans le cas d'AVC :
    - 26,73 % moyen personnel
    - 35,11 % ambulance non médicalisée
    - 19,93 % VSAB non médicalisée
    - 11,60 % transport médicalisé
    - 6,63 % autres codes
- pourcentage de passages pour AVC : 0,56 %

- pourcentage de passages pour AIT (code CIM10 G45) : 0,21 %
- âge moyen des passages aux urgences toutes causes confondues : 35,5 ans ;
- âge médian : 32 ans
- âge moyen des passages aux urgences pour AVC : 70,5 ans
- âge médian : 75 ans
- répartition des orientations dans le cas d'AVC :
  - 82 % d'hospitalisations
  - 0,6 % de décès
  - 6,6 % d'orientations non codées
  - 10,8 % autres (sorties, fugues, SCAM…)

Les données des réseaux d'urgences alpins RESCUE[72] et RENAU, celui de Midi-Pyrénées ORU-MiP vont dans le même sens et apportent des éléments sur le « point d'entrée » dans le système de soins.

L'étude AVC 69 de 2006-2007, étude prospective portant sur toute suspicion d'AVC chez les patients de plus de 18 ans ayant inclus 1306 cas pendant sept mois, a montré que :

- La population suspecte d'AVC, à évaluer dans l'urgence, est de 15 % supérieure à celle des AVC avérés (ce qui signifie qu'il y a des faux positifs) ;
- 43 % sont régulés, c'est à dire ont pris contact avec le Centre 15 (actuellement environ 50 % en cas d'infarctus du myocarde) ; mais cette proportion est de 74 % pour les patients admis directement en UNV, et de 77 % pour ceux qui sont admis en réanimation (lesquels proviennent à près de 60 % d'un autre établissement, alors que les patients admis aux urgences ou en UNV viennent respectivement à 66 et 63 % de leur domicile) ;
- 81 % arrivent aux urgences, 9 % en UNV ;
- 3 % vont des urgences vers l'UNV.
- Le délai entre l'heure de début des symptômes et l'arrivée dans la première structure hospitalière est significativement plus court en cas de régulation par le centre 15 :

Tableau 13 : délai d'arrivée en milieu hospitalier

Délai en minutes	Régulé par le 15	Non régulé par le 15
Nombre de patients (DM)	291 (185)	356 (281)
Moyenne	187	278
Médiane	120	172
Min – Max	1 – 1424	5 – 1387
Quartiles (25 – 75)	86 - 210	91 - 369

$p < 0.001$ (test t) – source : étude AVC 69

[72] Cf. http://rescue.univ-lyon1.fr

L'étude des transports montre :

- une prédominance des transports en ambulance privée (AP) non médicalisée, pour les patients arrivant aux urgences ;
- le recours préférentiel au VSAB et SMUR pour ceux admis en UNV ;
- l'utilisation du SMUR pour les patients admis en réanimation ;
- que les délais de transport par VSAB ou SMUR sont deux fois plus court qu'en cas de transport par ambulance.

Les données 2007 de l'observatoire régional des urgences de Midi-Pyrénées ORU-MiP indiquent que :

- 48 % des AVC sont régulés ;
- 92 % bénéficient d'un transport non médicalisé ;
- 77,5 % des AVC passent par le service des urgences ;
- le temps de passage médian des AVC (200 minutes) est le double du temps de passage médian aux urgences (107 mn), et le temps moyen (277 mn) près de une fois et demi le temps moyen de l'ensemble des patients (185 mn).

II.2. Un accès à la thrombolyse encore insuffisant

II.2.1. L'étude AVC 69

Dans l'étude AVC 69, sur les 104 patients présentés par les urgences à l'UNV mais récusés par cette dernière (sur 321 patients), 48 % l'ont été par manque de place et 48 % sur des critères d'inéligibilité à la thrombolyse (4 % de données manquantes).

L'étude de la thrombolyse est révélatrice des points critiques :

- 60 % des patients présentaient un AVC ischémique ;
- parmi eux, 7,8 % ont été thrombolysés, dont 99,9 % à l'UNV comme c'est la règle actuellement ;
- 45 % des patients admis à l'UNV pour AVC ischémique ont été thrombolysés ;
- 75 % des patients admis directement en UNV étaient éligibles cliniquement à la thrombolyse, 39 % en tenant compte du délai et 24 % après imagerie, versus respectivement 39, 15 et 8 % pour les patients admis aux urgences : **l'admission en UNV est plus sélective et plus rapide, le taux final de patients éligibles à la thrombolyse étant trois fois celui des patients admis aux urgences** (mais l'effectif des patients admis en UNV ne représente dans l'étude que 10 % des admissions aux urgences pour AVC).

II.2.2. Les données du RENAU

Dans le réseau nord alpin des urgences RENAU, la comparaison 2005-2006-2007 de la population constituée par toute suspicion d'AVC jugé thrombolysable (selon le Centre 15 ou l'UNV) met en évidence que :

- 12 % se révèlent ne pas être des AVC, la population à évaluer en urgence est donc de 14 % supérieure à celle des AVC ; la proportion des patients non AVC augmente avec le temps ;
- Le centre 15 régule 50 % des patients ;
- Le délai jusqu'à l'admission est plus court si l'appel est régulé (83 mn de moins) ;
- Le délai d'arrivée est stable en cas d'appel régulé ;
- 1,5 % des patients sont thrombolysés ;
- Les contre-indications à la thrombolyse pour cause de délai sont stables à environ 20 % après régulation par le Centre 15 ;
- On ne thrombolyse pas si l'UNV est pleine ;
- En termes de mortalité :
  - Patients thrombolysés : 10 %
  - Patients admis en UNV non thrombolysés : 2 %
  - Patients admis en unité de soins non spécialisées : 4 %.

II.2.3. Les études ad hoc de la SFNV[73]

Le nombre de thrombolyses réalisées en phase aiguë de l'AVC en France peut être estimé à partir des enquêtes réalisées par la SFNV en 2005 et 2007 et par des enquêtes nationales réalisées par le Professeur Pierre Amarenco (CHU Bichat) entre 2005 et 2008.

Une première enquête a été réalisée en 2005 par la SFNV dans le but d'évaluer le nombre de thrombolyses réalisées en France. L'enquête a recueilli les données de 2005 auprès des neurologues de 194 établissements (40 CHU, 147 CHG, 7 PSPH). 88 établissements (34 CHU, 50 CHG, 4 PSPH) ont déclaré 1080 thrombolyses, dont 73 % dans des CHU, 29 % dans des PSPH et 24 % dans des CHG. Un tiers des thrombolyses a été effectué dans des établissements avec lits dédiés et astreinte neurovasculaire.

Dans cette enquête, 46 % des thrombolyses ont été réalisées dans les 21 établissements comportant des lits dédiés avec permanence médicale. 37 établissements n'ayant pas de lits dédiés ont thrombolysés 235 patients, soit en moyenne 5 patients par an et par centre. Dans trois cas sur quatre, la surveillance médicale se faisait en service d'urgence, de cardiologie ou de réanimation. Au terme de cette enquête, il apparaît que moins de 1 % des AVC étaient thrombolysés[74].

Une autre enquête a été réalisée par la SFNV **en 2008** afin d'apprécier l'évolution de la prise en charge des AVC. 113 établissements ont répondu à l'enquête, 69 % d'entre eux ont déclaré avoir pratiqué une ou des thrombolyses. Parmi ces établissements, 50 avaient une UNV. 1352 thrombolyses ont été déclarées pour

[73] Cette section a bénéficié des informations transmises par la docteure Marie-Hélène Mahagne, neurologue (CHU de Nice), Vice-Présidente de la SFNV.

[74] La même année, en 2005, l'ESO (European Stroke Organisation) a recueilli les données sur les moyens disponibles dans les hôpitaux pour la prise en charge des AVC. 121 hôpitaux français ont participé à cette enquête et le taux de thrombolyses déclaré pour 2005 était de 2,2 % (versus 3,3 % dans les autres pays européens).

l'année 2007. Dans cette enquête « un jour donné », 16,5 % des AVC hospitalisés en Soins Intensifs Neuro Vasculaires ont été thrombolysés et 8 % dans les Unités sans Soins Intensifs.

D'autres enquêtes ont été menées par le Professeur Amarenco (CHU de Bichat, Asistance Publique – Hôpitaux de Paris) auprès des hôpitaux universitaires et généraux. Elles témoignent également de l'évolution du nombre de thrombolyses entre 2005 et 2008 : 741 déclarées en 2005, 886 en 2006, 1463 en 2007 et 1944 en 2008. La progression concerne à la fois les CHU (de 601 thrombolyses en 2005 à 1354 en 2008) et les CHG (de 140 en 2005 à 590 en 2008). Le recueil des données est exhaustif pour les CHU de 2005 à 2007. En 2008, trois CHU n'ont pas fourni leurs données et le nombre de thrombolyses est donc sous estimé. Cependant, la progression est régulière et importante. Il y a eu en 2008 485 thrombolyses supplémentaires recensées.

Tableau 14 : thrombolyses réalisées en CHU

Année	Nombre de thrombolyses	Moyenne	Ecart type	Médiane
2005	601 (0-49)	19,4	10,7	20
2006	719 (2-72)	23,2	16,6	19
2007	1107 (3-104)	31,6	24,8	25
2008	1354 (6-100)	42,3	26,4	33

(source : SFNV)

Tableau 15 : thrombolyses réalisées en centres hospitaliers

Année	Nombre de thrombolyses	Moyenne	Ecart type
2005	140 (0-16)	3,6	4,3
2006	167 (0-23)	5,1	7,0
2007	356 (0-54)	11,1	12,7
2008	590 (0-43)	12,8	12,4

(source : SFNV)

Au total, l'admission en UNV de l'ensemble des patients présentant un AVC n'est de loin pas la règle. Certes, le nombre de lits dédiés ne le permet pas ; mais il existe de fait des pratiques ou des politiques locales ou régionales d'adressage des patients à l'UNV en fonction de critères explicites ou implicites reposant sur l'éligibilité potentielle à la thrombolyse et sur une estimation des capacités de « réhabilitation » des patients, c'est à dire de leur pronostic de bonne récupération fonctionnelle et sociale après leur AVC.

En région Provence Alpes Côte d'Azur, la réflexion sur le rôle d'une UNV au sein d'une filière de prise en charge s'est conclue par la mise en place à Marseille d'une UNV « centrale » dans laquelle 15 % des patients admis sont thrombolysés : l'orientation est définie en amont en fonction notamment de l'imagerie, réalisée hors ses murs. Elle accueille une fraction des patients AVC de son territoire de recrutement, les autres étant pris en charge dans des structures appelées elles aussi « UNV » bien qu'elles ne thrombolysent pas, où leurs sont dispensés les soins adéquats de rééducation.

II.3. Une évolution contrastée ces dernières années

Pour la Société française neurovasculaire, qui a réalisé en 1999 et en 2008 des enquêtes sur la prise en charge des AVC dans les services d'urgences et les services de neurologie, en lien avec la Société française de médecine d'urgence, la situation semble avoir peu évolué en neuf ans mais est contrastée[75] :

- en l'espace de neuf ans, les délais de prise en charge des AVC ont peu évolué ; les délais médians d'arrivée aux urgences après les premiers symptômes (heure connue) ne se sont pas raccourcis (3 heures dans les deux enquêtes) mais la moyenne a diminué, de 15 heures à 10 heures ; c'est à dire que **50 % des patients arrivent aux urgences dans les délais compatibles avec une thrombolyse, ce taux étant inchangé depuis 9 ans** ;
- 50 % des patients sont régulés par le Centre 15 en 2008 ; l'appel préalable du médecin traitant rallonge les délais d'admission par rapport à une régulation directe par le Centre 15 : médiane 5,3h vs 1,9h ;
- En 2008, **94 % des patients ayant une suspicion d'AVC ont un scanner aux urgences** (vs 74 % en 1999) dans un **délai médian de 1,8 heures, plus long dans les CHU, plus court dans les établissements disposant d'une UNV**. **Seuls 1 % des patients ont bénéficié d'une IRM** ;
- 16,5 % des AVC ischémiques hospitalisés le jour de l'enquête en soins intensifs des UNV ont été thrombolysés, 8 % de ceux admis en UNV hors soins intensifs, et 2,4 % de ceux admis en neurologie.

Les auteurs concluent qu'**en l'espace de 9 ans les délais de prise en charge ont peu évolué. Le nombre de patients avec imagerie aux urgences a nettement progressé.**

Les promoteurs de l'étude AVC 69 recensent ainsi les facteurs de retard à chaque étape de la prise en charge, et proposent des pistes de solutions :

- peu d'appel au Centre 15 : campagne d'information ;
- mauvaise orientation : définir des parcours prédéterminés, élaborer des référentiel, utiliser le répertoire opérationnel des ressources (ROR) ;
- délais de prise en charge aux urgences, délais dans la réalisation de l'imagerie : formation des infirmières d'accueil et des urgentistes, facilité d'accès direct à l'imagerie en relation avec les radiologues ;
- parcours hétérogène non optimal pour les patients victimes d'AVC non éligibles à la thrombolyse : définir une organisation multidisciplinaire avec les neurologues responsables des SSR et les gériatres.

Ils concluent ainsi leur étude : « *EN SOMME : organisation en réseau nécessaire* ». Ce constat est à l'origine de la création d'une filière AVC au sein de RESUVAL, réseau des urgences de la vallée du Rhône qui est un réseau de professionnels pluridisciplinaire.

[75] A noter que le nombre d'établissements ayant répondu à cette enquête « un jour donné » est très inférieur en 2008 à ce qu'il était en 1999 : 144 vs 345.

Les patients et leurs familles, naturellement plus sensibles a posteriori sur les défauts des organisations, soulignent en général les qualités humaines des professionnels mais notent en particulier :

- Une orientation initiale, notamment par les pompiers, vers un établissement ne disposant pas d'imagerie (ou, dans un exemple concernant un CHR, dans lequel scanner et IRM étaient en panne ou indisponibles, nécessitant en l'espèce le transfert pour imagerie dans un autre établissement et retour en UNV du CHR hors délai pour une thrombolyse qui aurait été indiquée) ;
- Les délais dans l'obtention de l'imagerie ;
- L'admission initiale dans un établissement ne pouvant pratiquer la thrombolyse malgré une indication clinique confirmée à l'imagerie ; dans ce cas, une perte de temps et de chance lorsqu'un transfert en UNV est décidé ;
- Le fait qu'ils n'ont pas toujours accès à une assistante sociale (en phase aiguë ou plus tardivement).

Les entretiens menés dans le cadre des travaux du Comité de pilotage ont permis d'apprendre que plusieurs Centres 15 disposent de fiches de protocoles (parfois différentes entre Centres 15 d'une même région) permettant au permanencier d'accueil et de régulation médicale ou au médecin régulateur de suspecter un AVC et de déclencher la réponse adaptée en fonction de la situation. Samu de France envisage de colliger celles de ses membres et de travailler à la proposition d'une fiche commune.

III. Des prises en charge diverses

III.1. La variété des situations en court séjour malgré le développement des UNV

Les éléments rapportés ci-dessus (cf. p. 53) témoignent de la spécialisation croissante de la prise en charge des patients victimes d'AVC, de par le développement des UNV. Les études « un jour donné » de la SFNV réalisées en 1999 et en 2008 montrent que, dans les établissements répondants :

- en neuf ans, le pourcentage de services de neurologie ayant structuré la prise en charge des AVC a augmenté, avec l'ouverture de lits de soins intensifs dans 32 % des établissements ayant répondu. ;
- le premier service d'hospitalisation pour les patients victimes d'AVC admis via les urgences est dans un tiers des cas un service de neurologie ou une UNV (mais dans 56 % des cas s'il existe une UNV dans l'établissement) ; les services de médecine, l'unité d'hospitalisation des urgences sont les principales autres destinations ; à noter que la destination « court séjour de gériatrie » est passée de 4 % à 1 % entre 1999 et 2008 selon la SFNV.

Les enquêtes ad hoc menées par la SNFMI et la SFGG concernant les admissions pour AVC en services de médecine interne et de gériatrie ne sont pas encore totalement dépouillées. Cependant, leurs premiers enseignements et les exemples rapportés par les membres du Comité de pilotage témoignent de la diversité des situations :

- Certains services accueillent beaucoup d'AVC, d'autres moins, même en l'existence d'un service de neurologie dans l'établissement ; plus de 80 % des services de court séjour gériatrique répondeurs à l'enquête de la SFGG accueillent des AVC à la phase aiguë, ces patients représentent environ 7 % de leur patientèle ;
- Néanmoins, en général, cette activité ne se traduit pas par des « renforts » en personnels paramédicaux, notamment de rééducation ;
- La formalisation des prises en charges et des protocoles définis en commun avec les UNV ou services de neurologie est faible ; si plus de 60 % des services de court séjour gériatrique répondeurs déclarent avoir des relations avec l'UNV ou le service de neurologie, elle n'est considérée comme formalisée que dans 14 % des cas.
- Le devenir des patients à la sortie du court séjour gériatrique est très variable ; en particulier, le taux de décès déclaré (21 %) est deux fois le taux de décès de ces services toutes pathologies confondues, ce qui peut découler notamment soit de l'admission de patients effectivement en fin de vie ou polypathologiques (donc plus gravement malades que la moyenne des patients admis), soit de l'insuffisance des soins prodigués, comparativement à ce qu'ils auraient été en UNV. Par ailleurs, le taux moyen de 27 % de retour à domicile (ou dans la structure de vie antérieure) recouvre des situations très disparates (de 10 à 75 %), ce qui conduit à s'interroger sur la nature des patients admis et sur celle des soins ou pratiques d'orientation de chaque équipe.

La qualité de la prise en charge à la phase aiguë repose en grande partie, selon l'avis de l'ensemble des professionnels, sur la rééducation qui doit être la plus précoce possible. C'est le rôle des UNV que de dispenser de tels soins, par la mobilisation des ressources humaines adéquates. Néanmoins, il semble que ce critère ne soit pas rempli partout :

- La pénurie de masseurs-kinésithérapeutes dans nombre d'établissements de santé publics retentit sur leur disponibilité ; certains établissements compensent en développant l'ergothérapie, ou en employant des kinésithérapeutes libéraux avec des formules variées (et onéreuses) ;
- Les ergothérapeutes font état d'un sentiment de pénurie d'ergothérapeutes en phase aiguë, ne permettant pas d'accéder à l'efficacité optimale de l'intervention en réadaptation nécessaire dans les UNV pour le confort du patient, l'acquisition de son indépendance et la préparation à sa sortie ;
- Selon une enquête de la Fédération nationale des orthophonistes réalisée dans le cadre de sa contribution aux travaux du Comité de pilotage AVC auprès des professionnels de cette discipline travaillant dans les établissements des 68 UNV recensées fin septembre 2008 : sur les 56 réponses parvenues, si 10 font état de créations de postes à venir, dans cinq cas il n'existerait aucune activité d'orthophonie réalisée ou prévue ; les autres réponses mentionnent de 1 vacation par semaine à 2 temps pleins d'orthophonistes.

III.2. L'orientation post-aiguë est tributaire des disponibilités d'aval et de la coordination entre les acteurs

III.2.1. Les soins de suite et de réadaptation : une étape clé dans la filière

Les professionnels de court séjour font état de plus ou moins de difficultés pour orienter en soins de suite et de réadaptation les patients victimes d'AVC[76]. Un facteur positif semble être un contact le plus précoce possible avec un service de SSR, et le bilan de réadaptation effectué par un médecin rééducateur se rendant dès les premiers jours au lit du patient (comme le prévoit la circulaire du 3 octobre 2008).

Les patients notent également le problème des difficultés d'accès à des structures de rééducation disposant d'orthophonistes et d'ergothérapeutes, faute de place, surtout s'ils sont âgés.

En Rhône Alpes, un outil informatique (le logiciel « trajectoire ») permet aux services de court séjour de soumettre via internet les dossiers des patients aux structures de SSR, qui répondent selon la même voie. Les données statistiques sur les taux d'acceptation et de refus par structure sont accessibles à tous. Il semble que malgré ses imperfections (il n'est actuellement pas possible de réactualiser le profil d'un patient dont l'état s'est modifié), ce logiciel ait grandement contribué à faciliter les démarches de placement en SSR dans la région, l'aide liée au progrès technique étant accentuée par la connaissance des statistiques mentionnées ci-dessus.

Certains patients, présentant un handicap particulièrement sévère, vont nécessiter des soins de longue durée, voire une admission dans une structure accueillant des personnes en état végétatif chronique. Le manque de places disponibles pour ces patients entraine trop souvent des séjours prolongés en MCO ou en SSR. Ce problème n'est pas propre à l'accident vasculaire cérébral, mais doit être souligné et mérite d'être traité.

Que manque-t-il pour que la filière soit fluide entre le MCO et l'aval ? Pour les membres d'un atelier du Comité de pilotage, en schématisant : **« rien ou presque pour les AVC de gravité moyenne ; beaucoup pour les patients légers et les plus sévères »** :

- Pour les patients légers : la filière est apparemment fluide mais présente en fait des défauts de soins et suivi. La sortie directe au domicile sans organisation de suivi de rééducation est souvent délétère sur le plan de la réadaptation et de la réinsertion, le patient cessant de progresser dans la récupération des fonctions altérées, voire s'aggravant à nouveau ; d'où l'intérêt de l'information des médecins généralistes et de la prescription de rééducation à la sortie de l'hospitalisation (et notamment d'ergothérapie, qui se fait le plus souvent en ambulatoire auprès de structures de SSR disposant de cette compétence), des consultations spécialisées, de l'hospitalisation à domicile (HAD), de l'hôpital de jour (HDJ) de MPR, et naturellement des soins de suite ;
- Pour les patients les plus lourds : on note (i) des besoins de SSR ayant suffisamment de personnel formé à la prise en charge des patients devenus

[76] Selon la SFNV (communication de France Woimant), d'après une enquête « un jour donné » un patient sur 2 hospitalisés pour AVC en UNV ou neurologie est en attente de sortie. En SSR, la proportion est de un patient sur quatre.

brutalement dépendants, d'HAD, d'HDJ ; mais surtout (ii) le problème des patients à forte complexité « médicopsychosociale », avec un grand besoin de structures d'hébergement ; et (iii) le grave problème des patients « semi jeunes » entre 40 et 65 ans. La fluidité vers l'aval de l'aval (SSR) est bien souvent entravée par le manque de lieux d'accueil (avec hébergement ou en accueil de jour) pour certains patients (jeunes ou gravement handicapés).

III.2.2. Les liens entre les secteur sanitaire et médico-social sont insuffisants

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), qui relèvent du champ médico-social, les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) sont tout à la fois, selon les membres des groupes de travail « état des lieux » et « propositions » du Comité de pilotage AVC, insuffisamment développés en termes de places, insuffisamment valorisés pour ce qui est de la prise en charge des AVC et insuffisamment coordonnés. Une clarification de leurs missions respectives semble par ailleurs souhaitable.

Dans sa contribution aux travaux du Comité de pilotage, la FEHAP souligne que :

« De nombreux établissements se sont inscrits ou commencent à s'inscrire dans une démarche d'organisation sous forme de filière. Lorsque l'initiative est prise, la filière n'est pas systématiquement formalisée mais le plus souvent tend à le devenir. Nous avons ainsi recensé de nombreuses initiatives de filières formalisées ou non du côté du champ sanitaire.

Le champ sanitaire semble davantage sensible à cette nécessité et l'impulsion donnée par l'installation de nombreuses UNV a permis de structurer des organisations sous forme de filières. Dans la majorité des cas lorsqu'elles se sont organisées, les filières se sont structurées pour faciliter l'articulation MCO-SSR. En revanche, les filières relativement abouties n'ont à ce jour pas passé le cap de la formalisation de la coopération avec le secteur médico-social.

Le plus souvent les filières s'arrêtent aux portes des établissements et n'intègrent que très rarement des HAD et presque jamais de structures médico-sociales notamment de prise en charge du handicap (ou de manière informelle lorsque cela est le cas).

Certaines structures ont développé de véritables filières intégrées. Une telle démarche facilite l'élaboration et la structuration d'une telle filière.

Lorsqu'elles sont formalisées, les filières optent pour le statut de réseau sous la forme associative.

De nombreuses structures notamment médico-sociales souhaiteraient pouvoir faire partie de telles filières mais l'initiative provient systématiquement du secteur sanitaire qui n'est pas encore suffisamment mature pour mener des projets allant jusqu'au bout de l'aval. »

III.3. Le retour à domicile : le parcours du combattant ?

La DGAS n'a malheureusement pas suffisamment avancé dans l'analyse des données de l'enquête nationale « handicap santé » qui devrait permettre de mieux connaître le poids de l'AVC dans le champ médico-social, et signale que « *Il n'y a pas actuellement de données sur les droits et prestations attribuées par les MDPH aux personnes handicapées à la suite d'un AVC. A terme, lorsque le système d'information national qui doit être mis en place par la CNSA sera alimenté par les informations en provenance des MDPH, ce type de données sera disponible (la réglementation prévoyant de recueillir des informations concernant notamment la pathologie des demandeurs)*. »

Néanmoins, certains points relatifs au retour à domicile des patients victimes d'AVC méritent d'ores et déjà d'être mentionnés :

III.3.1. L'hospitalisation à domicile est peu développée

Selon la Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD) :

« Les principaux modes de prises en charge en HAD sont les soins palliatifs (20 % des séjours codés en MPP), les pansements complexes, les soins de nursing, la cause la plus fréquente d'HAD étant les pathologies tumorales. Ensuite viennent les maladies neuro-dégénératives nécessitant des soins de nursing très lourds. A défaut de structure d'HAD, seul un établissement hospitalier traditionnel pourrait prendre en charge ces patients. »

« Jusqu'à un temps récent, l'HAD était vue comme s'adressant avant tout à des patients âgés pour des pathologies issues du cancer en phase palliative. Les interprétations qui étaient faites de l'usage de l'HAD ont également souvent limité les temps d'hospitalisation en HAD, excluant, de fait, des patients atteints de pathologies neurologiques dont la durée de séjour peut excéder plusieurs semaines. Cela explique pourquoi la place de l'HAD dans la prise en charge des patients cérébro-lésés suite à un AVC est limitée et ce, quel que soit le moment de la prise en charge. »

Il est difficile d'identifier précisément l'activité des établissements d'HAD dans la prise en charge des patients victimes d'AVC. En effet, le mode de prise en charge principal[77] « rééducation neurologique » peut être suscité par plusieurs pathologies, dont l'AVC. Toutefois, les études par la FNEHAD et la FEHAP du « diagnostic principal[78] des données PMSI HAD de l'année 2007 indiquent (cf. Tableau 16 : place de l'AVC dans les séjours en HAD (année 2007)page 82) que la catégorie I64 de la CIM 10 « accident vasculaire cérébral, non précisé comme étant hémorragique ou par infarctus », représente 51 799 journées réalisées (pour 822 séjours avec une dms de 42,9 jours) pour 2,4 millions de journées d'HAD facturées en 2007 soit 2,8 % (la dms étant de 17,5 jours pour tous les diagnostics confondus). La catégorie I64 apparait en 7ème position des diagnostics les plus utilisés. Elle est utilisée en diagnostic associé pour 4 797 journées (115 séjours). **Si l'on prend en compte l'ensemble des catégories concernées, l'AVC représente 1,4 % des séjours et 3,5 % des journées** (en raison de la durée de la prise en charge).

[77] Le mode de prise en charge principal est celui qui a suscité la consommation la plus importante de ressources : frais de personnels, frais de location de matériel, frais de médicaments, etc., sans référence expresse au diagnostic étiologique.

[78] Défini comme « l'affection qui a mobilisé l'essentiel des soins, le problème de santé qui justifie le mode de prise en charge principal » selon le guide méthodologique de production du recueil d'informations standardisé de l'hospitalisation à domicile.

Tableau 16 : place de l'AVC dans les séjours en HAD (année 2007)

Catégorie	nombre de journées	nombre de séjours	dms
I64 accident vasculaire cérébral, non précisé comme étant hémorragique ou par infarctus	51 799	822	42,9
I63 infarctus cérébral	18 928	346	39,8
I61 hémorragie intracérébrale	6 242	120	41,4
G45 accidents ischémiques cérébraux transitoires et syndromes apparentés	6 133	98	45,7
Total AVC	83 102	1 386	
% par rapport à l'ensemble	3,5 %	1,4 %	
Ensemble des résumés d'HAD	2 379 364	101 210	17,5

(source : données PMSI HAD 2007 - site Atih consulté le 3 mars 2009)

L'historique du développement de l'HAD explique en partie cette situation. Par ailleurs l'HAD fait souvent appel aux professionnels libéraux, qui interviennent peu dans le domaine de l'AVC.

Pour la FEHAP, *« En France, il n'existe que quelques structures HAD spécialisées dans la prise en charge des soins de suite et réadaptation et donc dans les AVC. Nous en avons dénombré 7 déjà installées ou en cours de développement (4 structures à des stades différents de leurs projets ont été auditionnées pour dresser notre état des lieux). Au sein des HAD polyvalentes déjà existantes, la part des AVC est plus marginale et a du mal à prendre davantage d'ampleur notamment en raison de la pénurie de kinésithérapeutes.*

S'agissant de la distinction entre HAD spécialisé et HAD polyvalent, la circulaire de 2006 relative à l'HAD rappelle ce principe de polyvalence. Néanmoins, rien à ce jour ne permet de refuser des autorisations spécifiques en SSR à des HAD. De plus, un débat existe entre l'opportunité de développer ce type d'activité plutôt au sein de structures polyvalentes ou au sein de structures dédiées à la prise en charge en SSR.

De ce point de vue, si certaines études pourraient permettre d'encourager la prise en charge SSR au domicile, il n'existe aucune volonté politique nationale de développer cette modalité de prise en charge. Pour autant, certaines régions, dont l'Ile de France ont déjà engagé des réflexions et des études de pertinence sur la prise en charge des AVC en HAD et concluent à un bénéfice réel pour le patient. »

La Fédération nationale de l'hospitalisation à domicile (FNEHAD) rappelle que « *la création d'HAD spécialisées représente deux risques principaux. D'une part, nous n'accepterions pas l'idée que deux équipes d'HAD puissent se succéder au domicile du malade en fonction de sa pathologie. D'autre part, mettre en place des HAD de rééducation reviendrait à ne pas assurer, compte tenu des problèmes de financement, tous les moyens humains et matériels au profit du malade et conduirait à une HAD « dégradée ».* ». Elle « *insiste sur le caractère « polypathologique » du patient d'HAD. Un malade qui a besoin de SSR et justifie d'une HAD a quasi-obligatoirement d'autres pathologies qui doivent elles aussi être traitées.* ». Pour la FNEHAD, il est « *surprenant de voir se développer cette tentation de créer des HAD SSR alors que le mouvement dans les SSR est d'aller au contraire vers la spécialisation. Nous ne voudrions pas que ces établissements de SSR généralistes, parce qu'ils s'interrogent sur leur avenir, aillent vers l'HAD dans un seul souci de diversification de leur offre.*

Néanmoins, il est vrai que sur le plan juridique, rien ne peut s'opposer à ce qu'un établissement demande une autorisation de SSR (décret SSR d'octobre 2008) à exercer sous forme d'HAD (comme c'est le cas en médecine, en obstétrique voire en psychiatrie) et notamment si les HAD existantes ne répondent pas aux besoins exprimés. Sur le plan quantitatif, nous n'avons recensé qu'un peu moins de dix expériences sur le territoire national concentrées sur la région parisienne et la métropole Lilloise. ***Il est indispensable d'envisager une évaluation qualitative des prises en charges assurées*** ».

« *En synthèse, la FNEHAD est consciente de l'insuffisance constatée dans la réponse aux besoins exprimés.* ***C'est pourquoi, elle renouvelle son attachement à ce que tous les types de patients soient pris en charge en HAD quelles que soient les pathologies. Il en va de la crédibilité de nos établissements et de cette offre de soins****.* »

Cette fédération propose une évaluation des besoins et des réponses dans le cadre de la révision des volets SSR des SROS.

III.3.2. Les professionnels libéraux se disent peu incités à intervenir

Les neurologues libéraux interviennent peu à la phase aiguë ; les données de consultation d'un neurologue libéral après retour à domicile ne sont pas connues. A cette phase, la rééducation et la prévention des récidives semblent être prioritaires. Néanmoins, si le recours à de l'orthophonie est possible, il n'est pas toujours prescrit ; la FNO évoque à cet égard le manque d'information des médecins quant à l'existence et à l'intérêt d'une rééducation, un manque d'information des patients à la sortie de l'hôpital, un manque de coordination.

Les ergothérapeutes libéraux interviennent au domicile des patients victimes d'AVC. « *Une enquête du SYNFEL (syndicat français des ergothérapeutes libéraux) auprès de ses adhérents montre que 30% des actes en ergothérapie sont destinés aux cérébrolésés dont les AVC. Certaines caisses de sécurité sociale prennent en charge les actes d'ergothérapie en libéral, mais ce dispositif reste peu courant. Quelques MDPH prennent en charge des actes d'ergothérapie libérale par l'intermédiaire de la PCH. Mais ce dispositif reste peu exploité et dépend de l'organisation de chaque MDPH*[79] ».

Peu de kinésithérapeutes (moins de 3 % des inscrits) ont répondu à l'enquête effectuée par le Conseil national de l'ordre des masseurs-kinésithérapeutes dans le cadre des travaux du Comité de pilotage AVC sur leur implication dans la rééducation des patients victimes d'AVC. Les réponses reçues n'en sont pas moins intéressantes, par les réalités qu'elles révèlent : le temps et l'énergie nécessaires à la rééducation à domicile (ou même en cabinet) des patients victimes d'AVC sont considérés comme insuffisamment valorisés financièrement[80] ; la rentabilité de cette activité (aux tarifs de l'assurance maladie) est selon eux trop faible pour qu'elle attire de nombreux professionnels, que cela soit dans le cadre d'une relation « duelle » ou dans le cadre d'un établissement d'HAD.

En outre, les personnes à mobilité réduite n'ont pas toujours un accès facile ou possible aux locaux des professionnels de rééducation ; ceux-ci ne se considèrent guère incités à faire les dépenses d'aménagement nécessaires, dont ils ne voient pas toujours l'utilité…

Néanmoins, les professionnels de rééducation témoignent de leur implication et de leur souci éthique.

[79] Source : communication personnelle de M. Jean-Michel Caire, Président de l'Association Professionnelle Recherche Ergothérapie Sciences (APRES)

[80] Les orthophonistes font le même constat les concernant.

(contribution de la FNO)

A partir d'une enquête portant sur 2800 orthophonistes, nous avons établi que 61 % des professionnels consacrent jusqu'à cinq heures par semaine travaillée à la rééducation à domicile, 13 % y consacrent entre cinq et dix heures, 7 % y consacrent plus de quinze heures. Par ailleurs, 54 % des professionnels consacrent jusqu'à une heure de déplacement pour se rendre au domicile de leurs patients, 24 % y consacrent plus d'une heure. Cet investissement est à mettre en perspective avec l'indemnité forfaitaire de déplacement fixée à 1,52 euros par acte, ainsi qu'avec l'indemnité kilométrique (0,24 euros). Malgré cette faible indemnisation, une majorité d'orthophonistes assurent des prises en charge à domicile.

III.3.3. Les patients et leur famille se sentent souvent trop seuls

La survenue d'un AVC déséquilibre durablement la vie des patients et de leur famille, qui ne se sentent pas toujours suffisamment épaulés pour faire face aux difficultés relationnelles et de réorganisation globale générées par cette pathologie, nécessitant souvent une rééducation de longue durée. Ils expriment la demande de disposer de plus de soutien, d'aide dans leurs démarches pour organiser soins et prise en charge soignante et médico-sociale.

Les patients aphasiques voient notamment leurs facultés relationnelles diversement altérées ; ils expriment souvent la souffrance d'être déconsidérés, infantilisés aux yeux de tous – y compris de nombre de soignants, et de leurs proches quand ces derniers n'ont pas été avertis ou informés – lorsqu'ils ne peuvent plus s'exprimer, même lorsque leurs capacités de compréhension ne sont pas atteintes. Le déficit de communication est un handicap mal connu mais psychologiquement douloureux[81].

Le handicap moteur séquellaire perturbe lui aussi la vie quotidienne selon sa nature ; quel qu'il soit, il est facteur de marginalisation. Les douleurs résiduelles sont invisibles pour les autres, et d'autant plus pernicieuses.

Structures officielles chargées d'expertiser et d'orienter les patients atteints d'un handicap, **les maisons départementales des personnes handicapées ont actuellement un grand délai d'instruction des dossiers**, retardant d'autant les prises en charge ou des aides financières attendues par les patients, ce qui est un obstacle supplémentaire dans leur vie.

Les représentants des patients au sein du Comité de pilotage AVC ont également regretté l'absence de reconnaissance et de prise en charge financière, par l'assurance maladie, de **prestations de psychologue**. L'accès à un psychologue est de ce fait plus compliqué pour ceux qui ont des ressources financières modestes ; cette situation introduit une inégalité supplémentaire face à la santé, ce « complet état de bien être physique, mental et social » selon la définition de l'OMS.

La Fédération nationale France AVC précise : « *Trop souvent, nous n'avons pas accès à l'expertise neurologique. Au sein de l'association, nombreux sont ceux qui ont consulté aux urgences pour des symptômes neurologiques considérés comme « discrets », et qui après un scanner ont été renvoyés à leur domicile sans avis neurologique ; ils se sont aggravés dans les heures ou jours suivants, cette aggravation laissant des séquelles souvent importantes.*
Beaucoup de patients AVC n'ont pas accès à des soins de suite adaptés à leur handicap, et ceci concerne les personnes les plus handicapées. Agées, elles sont volontiers adressées

[81] L'aphasie touche environ 300 000 personnes en France ; 30 000 nouveaux cas chaque année sont dus à un AVC (l'AVC étant responsable de 75 % des aphasies).

dans des soins de suite non spécialisés, avec très peu de rééducation par le kinésithérapeute et le plus souvent pas d'orthophonie.
Et, pour les très handicapés jeunes, votre rapport ne fait aucune proposition ! [82]
Les patients jeunes n'ont rien et sont dirigés en gériatrie
Hier encore nous avons eu un appel d'une jeune personne dont le père de 57 ANS était dirigé dans un service de gériatrie !
Après les soins de suite, lorsque le retour au domicile n'est pas possible, nous sommes également désemparés, devant la lourdeur administrative (et peu de patients AVC sont conseillés par des assistantes sociales connaissant le handicap) et la difficulté à trouver des structures médicosociales adaptées.
Et quand , nous patients, nous pouvons rentrer à notre domicile , nous n'avons pas accès aux ergothérapeutes ! »

Les associations de patients (Fédération France AVC, Fédération nationale des aphasiques de France), aux moyens financiers modestes, sont mal connues (même de certaines équipes hospitalières) malgré le soutien qu'elles apportent à leurs membres sur le long terme. Elles regroupent paradoxalement peu de malades ou de familles : ceux qui ont bien récupéré cherchent souvent à oublier leur « accident », minimisé ou nié dans l'histoire de leur vie ; ceux qui conservent des séquelles ont une vie sociale plus réduite, craignant un certain exhibitionnisme. Certains (patients ou familles) considèrent comme « déprimant » d'être confrontés à d'autres personnes vivant les mêmes difficultés, d'autres au contraire se sentent encouragés et aidés dans leur réinsertion sociale et pour leur « nouvelle vie ».

Par ailleurs, contrairement à ce qui existe vis à vis d'autres pathologies, comme le cancer par exemple, aucune personnalité connue ne s'est investie en France pour faire évoluer l'image de l'AVC dans l'inconscient collectif : il demeure une fatalité inéluctable et souvent honteuse, lorsqu'il est source de handicap. Y fait exception le récent rôle cinématographique de Jean-Paul Belmondo, personnage principal d'un film sorti sur les écrans en janvier 2009, qui a d'ailleurs suscité des commentaires variés sur son retour à la « vie publique ».

IV. Commentaires des ARH sur les filières mises en œuvre

IV.1. La qualité d'une filière tient autant aux personnes qu'à l'organisation

Réunis spécifiquement dans le cadre des travaux du Comité de pilotage AVC, les responsables du dossier « AVC » au sein des ARH considèrent dans l'ensemble que les patients subissent trop souvent une « perte de chances » en cas d'accident vasculaire cérébral, en raison d'abord d'un accès trop tardif aux soins, ensuite des insuffisances dans le fonctionnement des « filières AVC ».

Ils soulignent que l'organisation de la prise en charge des AVC ne se limite pas à celle de la thrombolyse ; de toute façon, même si la proportion de cette dernière augmente, seule une fraction des patients est susceptible en bénéficier.

Dans plusieurs régions, le Centre 15 dispose d'un protocole de prise en charge pré hospitalier des patients (variable selon les régions, qui comprend dans une région une cartographie du lieu de destination possible pour le patient en fonction de son domicile). Dans une, l'ensemble des patients régulés par le 15 ne sont pas orientés vers une UNV ; dans ce cas, il y a des protocoles d'intervention du neurologue.

[82] NDR : il s'agit du rapport d'étape, document de travail qui comprenait notamment l'état d'avancement des travaux du groupe « propositions » au 31 mars 2009, qui se sont poursuivis ultérieurement.

D'après les ARH, **la démographie médicale et paramédicale n'est pas favorable à la mise en place d'UNV**. En particulier, les kinésithérapeutes et orthophonistes ne viennent pas à l'hôpital, l'insuffisance de rémunération dans le public favorisant l'exercice libéral. Par ailleurs, les kinésithérapeutes libéraux connaîtraient mal le domaine de la neurologie. Enfin, les neurologues sont considérés comme très attachés à l'idée de « voir les patients », au moins par télémédecine (téléconsultation). Dans certaines régions, les neurologues sont concentrés dans les grandes agglomérations, ne permettant pas le maillage territorial en UNV.

Dans certaines régions, les distances ou les temps de transports par moyen terrestre « classique » sont élevés, ce qui est tout aussi problématique que la démographie médicale. Parfois, dans des zones à faible implantation de SMUR, les médecins généralistes qui sont « correspondants SAMU » font le lien. Il n'existe parfois qu'une UNV dans la région. Dans certaines régions, comme les thrombolyses ont lieu seulement en UNV, de nombreux AVC (en dehors de la fibrinolyse) sont pris en charge dans d'autres services, et semblent bien pris en charge. Dans d'autres, des UNV pratiquent la fibrinolyse alors que d'autres n'en font pas, le critère régional pour effectuer la fibrinolyse étant la disponibilité d'une IRM 24h/24 et une garde sur place de neurologie, voire de neurochirurgie.

Dans plusieurs régions, le souhait de l'ARH de voir augmenter le nombre de lits dédiés AVC ou de lits de soins intensifs pour les AVC se heurte à **l'immobilisme des établissements** concernés ; le principe de la contractualisation est parfois mis à mal par l'inertie des co-contractants. A contrario, le supplément « soins intensifs » est considéré comme un incitatif puissant.

On note que dans certaines régions, les CHU sont pilotes en termes de filière AVC ; dans d'autres, ce sont dans les CHU que les UNV fonctionnent le moins bien (par rapport aux autres centres hospitaliers), notamment car elles présentent un sous dimensionnement ou refusent certains patients pour garder des lits disponibles pour des patients triés. Cette situation serait notamment liée à la crainte des praticiens hospitalo-universitaires d'autres disciplines, en particulier des neurologues non vasculaires, que l'ouverture de « trop » de lits d'UNV déstabilise les équilibres entre spécialités et empêche de ce fait l'hospitalisation de patients présentant une autre pathologie qu'un AVC.

La démarche SROS et la procédure d'autorisation en SSR sont une opportunité pour améliorer la qualité de la prise en charge en aval du court séjour. Mais seulement six régions ont un volet spécifique AVC.

Dans plusieurs régions existent des réseaux formalisés (d'urgentistes, de neurologues, de cardiologues, …) qui fonctionnent bien. Il est question de créer une équipe mobile d'urgences neuro-vasculaire dans une région.

Dans une région existe un projet de filière déclinée dans chaque territoire en UNV (avec neurologues) et unités AVC de proximité (UP-AVC, composées de médecins non neurologues : internistes, cardiologues, …) ; la limite d'admission en UNV avait été fixée à 65 ans antérieurement à la publication de la circulaire du 22 mars 2007. Depuis la circulaire, le SROS est adapté et l'objectif est que tous les AVC et AIT puissent être adressés à une UNV, sauf exceptions en accord avec l'avis neurologique demandé systématiquement.

Selon les ARH, les professionnels du SSR se plaignent parfois de l'insuffisance du descriptif des patients qui leur sont adressés. Des logiciels d'aide à l'admission en

soins de suite ont été développés ou sont en projet dans quelques régions (Trajectoire…) : la transparence et la circulation de l'information semblent de nature à fluidifier les filières.

Les ARH soulignent le rôle de la confiance, quand les gens se connaissent. **La fluidité des filières tient souvent à la qualité des relations personnelles entre professionnels.** Une région note aussi que les professionnels et l'association de patients se connaissent et collaborent. A contrario, les choses sont difficiles lorsque deux hôpitaux voisins « ne s'entendent pas ».

En matière de communication, il est fait état dans certains départements de la réalisation d'une plaquette AVC par l'Echelon du service médical et la CPAM. La nature de sa diffusion exacte n'est pas connue ; ce type d'initiative est certainement à encourager. On note également que les associations réalisent elles mêmes des plaquettes AVC qui sont largement distribuées. Quant à la réalisation de campagnes d'affichage, elle nécessite des moyens financiers conséquents.

Enfin, le financement médico-social semble très problématique. D'ailleurs, **le champ médico-social est globalement mal connu** des ARH ; il semble une « boîte noire », ce qui sommes toutes est assez logique puisqu'il n'est pas actuellement de la compétence des agences régionales de l'hospitalisation ; mais **son importance est soulignée par tous.**

IV.2. Les questionnements dans l'organisation dépendent en partie des pratiques réelles

Plusieurs régions conditionnent la reconnaissance des UNV des établissements demandeurs (ou de ceux à qui l'on demande d'en mettre en place) au respect d'un cahier des charges, reprenant dans l'ensemble les préconisations de la circulaire du 22 mars 2007, parfois complétées de dispositions issues des textes réglementaires relatifs aux conditions techniques de fonctionnement des unités de soins intensifs cardiologiques. Si un nombre de lits est défini, malgré la disparition officielle de cette unité de compte dans la planification, l'individualisation d'une unité de soins intensifs neurologiques (nullement prévue par la circulaire) n'est de loin pas la règle.

Pour les représentants des ARH, l'organisation des soins n'est pas toujours aisée, dès lors qu'existe un décalage entre la théorie et les pratiques. La problématique est de passer des recommandations professionnelles, qui décrivent souvent un idéal, à l'organisation structurée d'un système de prise en charge, qui tienne compte du réel.

Les représentants des ARH notent par ailleurs qu'il manque un suivi de l'organisation des filières AVC.

***In fine,* quatre schémas d'organisation de la filière AVC semblent se dégager en France :**

1) Des régions à densité de neurologues insuffisante, ayant au plus un ou deux centres disposant d'une UNV, généralement le CHU équipé d'une IRM ; les hôpitaux « périphériques » étant assez éloignés des UNV, traitent les AVC dans des services n'ayant pas obligatoirement de neurologues. L'organisation actuelle, en lien avec le SAMU, s'efforce de diriger les patients éligibles vers les UNV.
2) Des régions au maillage territorial en UNV plutôt homogène, mais insuffisamment équipés en lits d'UNV, lits principalement bloqués au niveau des CHU. Ces blocages sont en grande partie liés aux autres disciplines « autres que

le neurovasculaire ». Certains CHU seraient également moins disponibles et « trieraient les patients » pour les inclure dans les protocoles.

3) Des régions où le maillage territorial des UNV est suffisant (qualitativement) à l'échelon des grandes villes, mais qui présentent une insuffisance de disponibilité ou d'accès pour des zones plus rurales.

4) Une région avec un maillage complet du territoire avec des UNV et des unités de proximité neurovasculaires (UP-UNV), avec une priorisation de l'admission en UNV en fonction de l'âge (< 65ans) et où les UP-UNV sont gérés par des non neurologues, pour partie avec des protocoles et en lien avec les UNV correspondantes. A noter qu'il s'agit d'un projet évolutif en cours de développement.

En dehors d'une région où les protocoles entre MCO et SSR sont en cours de validation, les liens entre ces deux types de structures sont peu formalisés (ou visibles) et il manque globalement de lits d'aval, au niveau du médico-social. Concernant le champ médico-social, l'évaluation et l'analyse de la situation ne sont pas simples.

Enfin, certaines expérimentations qui mériteraient approfondissement sont en cours (télémédecine, équipe neurovasculaire d'urgences, « fibrinolyse par des non neurologues » autorisée sous certaines conditions….).

Des expériences intéressantes

Les travaux du Comité de pilotage AVC ont mis en lumière des expériences locales ou régionales qui ont semblé pouvoir servir d'exemples pour d'autres régions, par l'originalité de la démarche, la qualité du service rendu à la population, les qualités de coordination entre acteurs de terrain qu'elles montrent et par l'amélioration des situations qu'elles semblent avoir permises.

Nous avons demandé aux promoteurs de plusieurs d'entre elles de les décrire ; leurs témoignages figurent ci-dessous.

Quelques caractéristiques communes se dégagent à leur analyse :

- Au départ, une volonté humaine de faire progresser un état de fait, de faire évoluer ce qui était parfois vécu comme un blocage ou un manque ;
- Souvent une réponse à des demandes de patients ou de professionnels de santé ;
- Un travail collaboratif, partenarial, de longue haleine : rien ne se fait immédiatement, il faut souvent convaincre, faire adhérer d'autres partenaires à un projet construit ensemble ;
- Une action venant combler des vides, contourner des obstacles « administratifs » c'est à dire transcender les frontières des territoires de compétences qui empêchent les actions coordonnées de partenaires potentiels qui ne se connaissent pas ;
- Un soutien, la plupart du temps actif, des hiérarchies et/ou des tutelles.

Si les situations ne sont pas automatiquement reproductibles partout, l'analyse de l'expérience, que ce soient les freins rencontrés ou les facteurs de succès, peut inspirer d'autres promoteurs. La diffusion des expériences, la mutualisation des analyses sont à la base d'une évolution systémique globale reposant sur une adhésion raisonnée des acteurs à des propositions concrètes, éprouvées par d'autres.

I. L'équipe mobile AVC de Mulhouse

M.M. Leclercq, N.Sappa, A.Biechelin-Morra, F.Killian, A.Morot, C.Sivanandame, M.Periot, A.Klesmann, A.Dillenseger, J.Legendre, J.Sengler

Pôle de médecine physique et réadaptation - Centre Hospitalier de Mulhouse

Créée en 2002, l'équipe mobile AVC du Territoire sanitaire IV d'Alsace (Mulhouse) visait à répondre à une demande exprimée par certains patients, s'adressant « faute de mieux » à l'équipe MPR du Centre hospitalier : parfois pour un besoin d'accompagnement faisant suite à l'hospitalisation mais aussi pour les aider à la réalisation de projets alors qu'il étaient à domicile depuis des années après leur AVC. Elle comptait alors 18 places ; en 2009, elle est dimensionnée pour 30 places. Son financement est de nature médico-sociale, au titre du 12° du I de l'article L.312-1 du Code de l'action sociale et des familles (expérimentations).

C'est une équipe pluridisciplinaire qui comprend actuellement :

Médecin : (0,50 etp)	Assistante sociale : (1 etp)
Ergothérapeute : (1 etp)	Orthophoniste : (0,20 etp)
Psychologues : (2x 0,50 etp)	Infirmière : (0,80 etp)
Secrétaire : (0,80 etp)	Chargé d'insertion professionnelle : (0,25 etp)
Educateur : (0,25 etp)	Psychologue à orientation neurologique (0,5 etp)

Ses membres (à l'exception de l'assistante sociale, de la secrétaire et de l'infirmière) ont une activité professionnelle complémentaire (libérale ou dans d'autres structures) à celle qu'ils exercent au sein de l'équipe mobile.

Ses missions :

- Favoriser le maintien au domicile
- Accompagner la personne dans sa réinsertion familiale, sociale, professionnelle
- Accompagner les aidants dans la compréhension et l'adaptation aux difficultés rencontrées
- Aider à la réalisation des projets
- Coordonner ses actions avec le réseau existant des structures sanitaires et médico-sociales

Population suivie : personne victime d'un AVC récent ou ancien quel que soit son âge

- 2008 : + 15% de personnes suivies par rapport à 2007
- 253 personnes dont :
  - 155 de personnes n'ayant jamais fait appel à notre équipe auparavant ;
  - 23 réouvertures de dossiers ;
  - 98 dossiers en cours de suivi ;
  - 76 ont bénéficié d'un accompagnement dont la durée moyenne de suivi s'étend sur 22 mois ;
  - 177 dossiers d'informations et conseils pour une ouverture moyenne de 9 mois
- Âge moyen : 61,5 ans
- Selon l'échelle de Rankin, près d'1/3 des personnes présentent une invalidité importante à sévère

Modalités d'intervention :

L'équipe est contactée dans les 6 mois qui suivent l'AVC dans 48,8% des cas. Il s'agit soit d'une démarche spontanée du patient ou de sa famille, pouvant être suggérée par le médecin traitant, soit d'une proposition faite en cours de séjour hospitalier par l'équipe de MCO, HAD ou SSR (nous entretenons des liens avec les équipes du Centre hospitalier de Mulhouse prenant en charge des AVC).

Nous pratiquons des consultations dans nos locaux et des visites à domicile/accompagnement dans les structures. Il n'y a pas d'entente préalable à demander, le service est gratuit pour le patient.

Le premier contact est organisé de manière systématique avec des entretiens pluridisciplinaires. Un projet est élaboré avec la personne et/ou son entourage. Des réunions de synthèse hebdomadaires avec les professionnels de l'équipe sont organisées : ce fonctionnement se traduit par une prise en charge plus coordonnée.

Du sanitaire au médico-social :

L'équipe mobile AVC est le premier maillon post hospitalier et donc se situe juste après les services de court séjour ou moyen séjour pour le suivi des personnes victimes d'AVC.

L'équipe est proche de la sortie en étant soit un relais, soit un apport de compétences qui ne sont pas dans le service hospitalier, pour permettre une sortie dans les meilleures conditions. Elle peut déjà être engagée dans un soutien à l'aidant et à l'entourage du malade.

A l'intérieur de la filière AVC, l'équipe se trouve en aval de la prise en charge de rééducation avec des missions de réadaptation – réinsertion familiale, sociale et professionnelle.

Lorsque l'AVC est ancien

Il est possible de réorienter les personnes vers une nouvelle phase de rééducation lorsque le besoin apparaît après l'évaluation par l'équipe.

Liens avec la MDPH

Pour finaliser les projets des personnes, la MDPH nous missionne pour l'évaluation multidimensionnelle des personnes en demande de Prestation de Compensation du Handicap (PCH), lorsque l'ouverture des droits d'accès à la PCH a été demandée par un des services du Centre hospitalier de Mulhouse (CHM).

Evolution depuis nos débuts :

- Renforcement de l'articulation entre les secteurs sanitaire et médico-social :
  - présence hebdomadaire de l'IDE au sein de l'UNV et premier contact avec la personne et/ou avec les familles
  - premier maillon post-hospitalier de la filière AVC du CHM
  - collaboration avec les services du CHM lors du retour à domicile
- Orientation du travail de l'orthophoniste vers la prise en charge des troubles de la déglutition en collaboration avec le secteur libéral.
- Nouvelles compétences dans l'équipe : Chargée d'insertion, Educateur, psychologue à orientation neurologique (intérêt des compétences du chargé d'insertion et du psychologue dans les démarches de reprise professionnelle).

Conclusion :

La pluridisciplinarité de l'équipe permet la rapidité de notre réponse et notre adéquation aux différentes demandes rencontrées.

Notre équipe, forte d'une expérience de 6 années de fonctionnement, est considérée comme centre ressources pour les usagers et leurs aidants.

L'équipe mobile est une équipe de support et de coordination par sa connaissance du réseau, suivant le patient de manière transversale depuis l'amont et dans la durée en ayant la capacité d'évaluer le handicap, d'orienter la personne et de proposer un accompagnement renforcé et au long cours.

Nos projets : création d'un groupe de communication.

Contact : Dr Marie-Madeleine Leclercq
Centre hospitalier de Mulhouse - 87 avenue d'Altkirch 68051 Mulhouse Cedex
Tel. : 03-89-64-67-40 – Fax : 03-89-64-67-22
E-mail : secr-emavc@ch-mulhouse.fr

II. La filière de Valence « Drôme – Ardèche »

Prise en charge sanitaire et accompagnement médical et social des personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral, dans le bassin de santé de Valence et les départements de la Drôme et de l'Ardèche

Introduction

Cette note résume succinctement les expériences et les démarches originales en cours pour répondre aux besoins des personnes victimes d'un AVC sur un territoire donné, le bassin de santé de Valence et les départements de la Drôme et de l'Ardèche. Elle décrit le début de la mise en œuvre d'une filière de prise en charge sanitaire, en coordination avec la constitution progressive d'un véritable réseau d'accompagnement médical et social de ces personnes, mobilisant à la fois les ressources relevant de l'ARH, de la DDASS, du Conseil Général et de l'AGEFIPH, et rassemblant les compétences des acteurs des secteurs public, privé et associatif.

1 Une étape incontournable : une claire identification des besoins

Elle a pu se réaliser, à différents niveaux, grâce :

- à l'action de la coordination SSR – Soins de Suite et de Réadaptation (la première, appelée CEOR, à se mettre en place en Rhône Alpes), impulsée par l'ARH, qui a mis en œuvre une base de données permettant sur les demandes annuelles des services de court séjour à l'égard des SSR (base de 4500 par an en 2007) d'identifier précisément celles concernant les AVC (de l'ordre de 440) et des difficultés rencontrées (notamment un taux de refus d'admission en SSR de l'ordre de 40 %). Pour aller plus loin, une étude qualitative a été effectuée par les médecins MPR, détachés auprès du CEOR, qui ont mis à jour les atouts et les freins concernant la possible mise en œuvre d'une filière sanitaire, au moment de la mise en place d'une Unité neuro-vasculaire (UNV) dans le Centre Hospitalier de Valence (CHV) ;
- à la réalisation, à la même époque, des travaux, mobilisant tous les acteurs médico-sociaux (auxquels s'est joint le CEOR), visant à formaliser « les priorités du schéma départemental relatif aux personnes âgées et handicapées 2005 – 2009 », porté par le Département (et animé par la MDPH – maison départementale des personnes handicapées - et articulé aux actions relevant de l'Etat et au PRIAC), qui ont permis de mieux identifier les difficultés concernant les personnes victimes d'AVC, à l'issue de leur hospitalisation, et les besoins à la fois pour celles de moins et de plus de 60 ans, en terme de services d'accompagnement, logements adaptés regroupés, PCH, services à domicile, EHPAD … ;
- aux associations s'adressant aux personnes handicapées (L'ADAPT, APF, AFTC,…) qui ont activé leur réseau pour recenser les besoins et les demandes des personnes cérébrolésées (incluant celles victimes d'AVC) et de leur famille.

Alors que ces approches demeurent généralement sur les territoires étanches entre elles, cloisonnées et non coordonnées, sur celui-ci, avec notamment avec le rôle de pivot de la coordination SSR partenariale (associant tous les acteurs du sanitaire) et la tradition de coopération au sein du secteur associatif, les démarches ont pu se connecter et aboutir à une appréciation fiable des besoins : les données quantitatives et qualitatives ont été bien mises en évidence, ainsi que les facteurs pouvant favoriser une meilleure coordination et coopération entre les acteurs du sanitaire et du médico-social.

2 Les premières bases de la mise en œuvre d'une filière de prise en charge sanitaire des AVC à l'échelle du bassin de santé de Valence

Avec la dynamique impulsée à la fois par la coordination SSR, le CEOR, et les deux établissements de SSR spécialisé du bassin de santé (L'ADAPT les Baumes à Valence et Hôpitaux Drôme Nord (HDN) service Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) de Saint Vallier), les premières bases d'une organisation en filière sont en cours de mise en place :

- des conventions entre l'UNV du CHV et les services neurologie des HDN et CHV sont signées avec les deux établissements de SSR spécialisés en neurologie (Centre L'ADAPT les Baumes et HDN site de Saint Vallier) : elles identifient les nombres de lits et places réservées, des délais préférentiels pour les demandes d'examens (électromyogramme) et de soins particuliers (injection de toxine botulique) et précisent les conditions de détachement partiels de médecins spécialistes, pour quelques heures par mois, dans les deux sens : neurologues en SSR spécialisés et médecins MPR dans l'UNV et services neurologie. Cela permet notamment de clarifier les données concernant l'orientation des patients et faciliter la mise en place de relais (médecine et soins de ville, SSR, structures et services médico-sociaux), donc d'ajuster les DMS en services de court séjour, d'améliorer la qualité de prise en charge des patients et de faciliter les échanges d'information entre les équipes médicales et de soins ;
- une démarche en cours au sein du centre L'ADAPT Les Baumes pour rendre plus efficace et mieux ajuster le parcours de rééducation / réadaptation du patient (meilleure maîtrise des DMS) : un contrat de soins (se traduisant par des objectifs et résultats attendus - en langage clair pour le patient et sa famille - sur le plan fonctionnel et sur le plan de la réinsertion familiale et sociale, éventuellement professionnelle) est discuté et acté entre l'équipe médicale et de rééducation et le patient et sa famille. Au fur et à mesure des étapes, une évaluation conjointe est réalisée, avec adaptation des objectifs à atteindre ;
- enfin, dans la phase de réadaptation, les patients peuvent participer, pour préparer leur réinsertion, à la démarche précoce d'insertion (DPI), assurée dans le cadre du réseau national COMETE, avec une équipe de professionnels commune centre L'ADAPT Les Baumes et HDN site de Saint Vallier. Elle permet de préparer dans les meilleures conditions la sortie du centre, de façon complémentaire et coordonnée avec l'assistante sociale (dans le cadre du processus « contrat de soins») avec une mise en place personnalisée des relais pour la vie à domicile, l'intégration sociale et / ou pour la reprise d'une activité professionnelle.

3 La mise en place progressive d'un réseau pour l'accompagnement médical, social et professionnel des personnes victimes d'AVC

Au niveau du secteur médico-social sur le territoire considéré, c'est une démarche de réseau, coordonné à la filière sanitaire décrite ci dessus, qui est en train de se construire. Cela se fait autour des points clés suivants :

- En fonction de l'analyse de besoins précitée, l'association L'ADAPT a mise en place progressivement (depuis plus de 5 ans) des services médico-sociaux, spécifiquement dédiés aux personnes cérébrolésées (incluant principalement les victimes de traumatismes crâniens, les accidents vasculaires cérébraux, les suites d'opérations de tumeurs cérébrales) sur les départements de la Drôme et de l'Ardèche. Cela a été possible grâce à l'existence de crédits fléchés relevant de l'assurance maladie (sous autorité de tarification DDASS), de l'AGEFIPH et bientôt des Conseils Généraux. Dans un même espace ont donc été regroupés :
  - un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) d'une capacité de 35 places (70 personnes par an), qui s'adresse, depuis sa création en 2005, pour 40 % à des personnes victimes d'AVC de moins de 60 ans (à partir de 2010 il sera co-financé par les Départements pour l'action sociale) ;
  - un ESAT Hors Les Murs (service de travail adapté) d'une capacité de 10 places, qui place annuellement une quinzaine de personnes sur des postes de travail adapté en entreprise ;
  - un service personnalisé d'accompagnement et de suivi dans l'emploi en milieu ordinaire de travail (SPASE), financé par l'AGEFIPH, s'adressant à 60 personnes annuellement.

Ces services ont comme interlocuteurs privilégiés (pour les personnes de moins de 60 ans), en établissant les liens et les relais, les établissements sanitaires, les services sociaux

territoriaux, les médecins et soignants libéraux et les services de l'emploi, de l'insertion, de la formation et les entreprises...

- L'ensemble des associations et des structures se sont mobilisées, depuis plus de 3 ans, pour mettre en place un réseau bi-départemental Drôme - Ardèche pour la prise en charge et l'accompagnement des personnes cérébrolésées. A l'exemple de ce qui se faisait dans l'Isère et le Rhône, une Charte a été formalisé à laquelle tous les acteurs s'adressant aussi bien aux adultes qu'aux enfants ont adhéré :
  - Secteur sanitaire : Hôpital Local LE ROCHER, LARGENTIERE 07,HOPITAUX DROME NORD Psychiatrie et MPR, ROMANS – SAINT VALLIER 26, Centre Hospitalier Sainte Marie PRIVAS 07, CEOR Réseau SSR, VALENCE 26, Pôle de Coordination SSR, MONTELIMAR, Centre médical de LA TEPPE, TAIN L'HERMITAGE 26, L'ADAPT Les Baumes VALENCE 26, Centre Hospitalier Spécialisé LE VALMONT, MONTELEGER 26, CENTRE HOSPITALIER de TOURNON 07 ;
  - Secteur médico-social : CAMPS de ROMANS 26, Association BETHANIE, LARGENTIERE 07, Centre Hospitalier Saint Marie PRIVAS 07, SESSAD PRIVAS 07, SESSAD MONTELIMAR 26, Centre Médical de LA TEPPE, TAIN L'HERMITAGE 26, L'ADAPT SAMSAH, SPASE, CAT Hors Murs, VALENCE 26, SAVS APF Drôme, VALENCE 26, SAVS APF Ardèche, PRIVAS 07 ;
  - Associations : AFTC Drôme Ardèche, valence 26, Association des Aphasiques Drôme Ardèche LE ROSEAU, VALENCE 26, APF Délégation départementale de la Drôme, VALENCE 26, APF Délégation départementale de l'Ardèche, PRIVAS 07, L'ADAPT Drôme Ardèche, VALENCE 26.
- Tous ces partenaires s'engagent à mobiliser des moyens pour mieux connaître les besoins et les difficultés en matière de prise en charge et de suivi sanitaire, et en matière d'accompagnement social et professionnel des personnes et de leurs familles, et d'en faire part auprès des responsables institutionnels départementaux et régionaux ; à mettre en commun des ressources et des compétences pour développer une dynamique favorisant la qualité de prise en charge sanitaire et médicale et d'accompagnement social, scolaire et/ou professionnel des personnes ; à favoriser et élargir la coordination entre les acteurs (sanitaires, médicaux, médico-sociaux, éducatifs, sociaux, culturels et sportifs, économiques, associatifs, …), agissant sur les deux départements, pour assurer la continuité de la prise en charge et faciliter la réalisation des projets de vie des personnes…
- Progressivement un livret d'information sur les organismes et structures qui accueillent les personnes, après réalisation d'une enquête, a été formalisé et diffusé auprès des services sociaux, des associations et des médecins (notamment par le biais de l'Ordre des médecins), avec la volonté d'aller vers un outil de partage d'informations ; les schémas des parcours de prise en charge et d'accompagnement, avec les difficultés rencontrées, ont été explicités ; une rencontre entre familles et professionnels a été réalisée en mars 2009 (sur le vieillissement des personnes cérébrolésées) ; la mise au point d'un projet de groupe d'entraide mutuelle (GEM) ; l'exploration de solutions pour les situations d'urgence…
- Ces travaux se coordonnent au niveau régional avec l'intégration du réseau au sein de l'association régionale Rhône Alpes, rassemblant les réseaux du Rhône, de l'Isère, de Drôme et Ardèche…, avec la volonté d'aboutir à la constitution et reconnaissance « d'un réseau de santé régional ».

Conclusion : les pistes de réflexion en cours pour approfondir les réponses

Ce document dresse le tableau de l'état actuel des démarches, sur un territoire donné, pour mettre en place et faire vivre une filière de prise en charge des personnes victimes d'un AVC dans le secteur sanitaire. Elle se prolonge par la dynamique de constitution d'un réseau dans le champ médico-social et social, qui intéresse prioritairement les personnes de moins de 60 ans. Le rôle pivot de la coordination SSR est finalement le principal garant de la

faisabilité de ce processus, qui s'est étalé sur une période de 5 ans, dans un contexte, il faut le souligner, très favorable concernant le partenariat entre les acteurs.

Pour prolonger et approfondir les réponses, les pistes de réflexion portent sur les aspects suivants :

- Apprécier la faisabilité de la création d'une unité mobile de MPR, portée par les établissements de SSR spécialisés en neurologie, en capacité d'intervenir précocement auprès des services de court séjour (notamment dans les UNV) pour compléter le diagnostic, aider à l'orientation et préparer / accompagner le retour à domicile des patients (articulation avec les familles, les médecins et soignants libéraux, les différents services d'aide, …).
- Mettre en œuvre une prise en charge SSR en hospitalisation à domicile (HAD) pour certaines personnes, en relation avec les médecins et soignants libéraux.
- Compléter l'offre de prise de prise en charge des cas les plus graves, avec les séquelles les plus lourdes :
  - pour les personnes de moins de 60 ans, la mise en place de lits d'USLD dans le champ hospitalier et l'accroissement de places de MAS (maison d'accueil spécialisé) ou de FAM (foyer d'accueil médicalisé) dans le secteur médico-social ;
  - pour les personnes de plus de 60 ans, également des lits d'USLD et le développement de compétences neurologiques dans des SSR gériatriques ou dans les EHPAD.
- Poursuivre la construction et la reconnaissance du réseau pour développer l'information à tous les niveaux sur les territoires et faciliter toujours plus la coordination rapide et interactive entre les acteurs qui soignent, prennent en charge et accompagnent les personnes.

Alain MOR, directeur chargé de mission
L'ADAPT Drôme Ardèche
Membre de la Commission SSR FEHAP

III. Filière Lille Flandre Lys de prise en charge des AVC

La filière AVC Lille Flandre Lys a été mise en place le 14 janvier 2008.

Description de la filière

Elle repose sur une UNV implantée à l'hôpital Saint Philibert (Groupe Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille), à Lomme, implantation charnière entre la ville de Lille et le territoire Flandre Lys.

La filière AVC Lille Flandre Lys comprend 11 établissements qui dédient des lits à la prise en charge des patients victimes d'un AVC.

Elle a la particularité de disposer de lits dédiés aux AVC dans 4 hôpitaux :

- 4 lits à l'ouverture puis 6 lits de soins intensifs (secteur implanté en neurologie) – hôpital Saint Philibert
- 20 lits dédiés aux AVC répartis comme suit :
    - 8 lits en neurologie – hôpital Saint Philibert
    - 7 lits en cardiologie – CH d'Armentières
    - 3 lits en médecine interne – CH d'Hazebrouck
    - 2 lits en médecine polyvalente – hôpital Saint Vincent de Paul

  Le suivi neurologique des patients sur l'ensemble de ces lits est assuré par l'équipe médicale du GHICL.

L'aval du court séjour est composé de la façon suivante à son ouverture :

Niveau de la filière : SSR	**Etablissement**	**Capacité dédiée**
• Rééducation	Centre l'Espoir	7 lits + 3 places en HJ
	Clair Séjour	3 lits + places en HJ
	EPS la Bassée	2 lits
	Clinique Saint Roch	4 lits
• Soins de suite	BTP-RMS (Pont Bertin)	2 lits
	Maison médicale Jean XXIII	3 lits
	CH d'Armentières	3 lits
	CH de Bailleul	4 lits
	Clair Séjour	3 lits
	Saint Philibert	2 lits
	CH Comines	2 lits
HAD	Santélys HAD HAD Flandre Lys HAD de rééducation Synergie	

Le dimensionnement de la filière a été réalisé sur la base d'une enquête de besoins d'orientation en sortie de MCO par le médecin en charge de la Médecine Physique et de Réadaptation du GHICL, le Dr Donzé, enquête réalisée en 2005.

Le capacitaire à constituer pour répondre aux besoins des patients de la filière a été calculé à partir de la file active prévisionnelle de patients de l'UNV.

La répartition géographique des établissements permet d'avoir l'objectif d'une prise en charge adaptée aux besoins d'orientation MPR du patient et à une recherche de proximité de domicile pour sa prise en charge.

Depuis le 10 juin 2009, l'UNV, sur Saint Philibert, comporte un secteur de soins intensifs de 6 lits et un capacitaire de lits dédiés porté à 12 lits.

Le renfort de l'aval a été étudié. Dés 2010 10 lits supplémentaires de SSR seront dédiés à la filière.

Le dimensionnement de besoins en SSR a évolué du fait de la mise en place en UNV.

Force est de constater également que la possibilité d'accès à une HAD « de rééducation » permet d'élargir la palette des orientations possibles en sortie d'UNV et répond à de nombreuses situations. Cette possibilité n'existait pas initialement. De ce fait, le dimensionnement actuel en SSR continue à répondre plutôt correctement aux besoins malgré la montée en charge de l'activité de l'UNV.

Prise en charge médicale

La couverture neurologique des patients dans l'ensemble des lits dédiés, sur les 4 sites où se répartissent ces lits est assurée par les neurologues neuro-vasculaires de l'UNV du GHICL.

L'implication précoce de l'équipe MPR, dés les soins intensifs, et la définition précoce d'une première orientation permet de gérer des parcours fluides et rapides vers les différents établissements de la filière sur le premier critère du besoin d'orientation MPR et le second critère de proximité du domicile.

Lorsque le patient part en lit dédié sur un autre site que l'hôpital Saint Philibert, c'est le médecin MPR sur site qui confirme ou modifie la première proposition d'orientation.

Mise en place d'une équipe partagée de rééducation pour le SSR

Les établissements de soins de suite ne disposaient pas et/ou ne sont pas en mesure de mobiliser suffisamment de moyens dédiés à la prise en charge de patients victimes d'un AVC. Ils étaient néanmoins prêts à y contribuer dans le cadre d'une filière structurée, fonctionnant sur la base d'une charte formalisée.

L'ensemble des lits dédiés constitue une unité virtuelle dotée de moyens humains nécessaires à la prise en charge des patients au décours de leur parcours hospitalier et pour la préparation de la sortie d'hospitalisation.

L'équipe partagée est rattachée au service de médecine physique et de réadaptation de Saint Philibert, qui procède à l'évaluation des besoins du patient.

L'ensemble des effectifs de l'équipe partagée ont été mis en œuvre et sont gérés par le GHICL mais sont impliqués dans les établissements de la filière investis dans les soins de suite AVC et en liaison avec les intervenants du domicile.

L'équipe partagée est coordonnée par un cadre de santé (kinésithérapeute) et un médecin de médecine physique et de réadaptation, qui articulent les prises en charge entre court séjour et aval, assurent le suivi/la préparation du retour au domicile.

Dimensionnement initial de l'équipe partagée

Ressources équipe AVC	Pec lit patient	Hôpital - Ville	Coordination	TOTAL équipe partagée
Ergothérapie	0,85	0,65		**1,50**
Orthophonie-NeuroPsy	1,13			**1,13**
MPR	0,13		0,65	**0,78**
Cadre kinésithérapeute			0,65	**0,65**
Secrétariat			0,58	**0,58**

L'équipe partagée a été renforcée en ergothérapeute, orthophoniste (et secrétariat) depuis l'augmentation capacitaire de l'UNV.

L'équipe partagée dispose :

- de bureaux sur l'hôpital Saint Philibert,
- d'équipements informatiques, téléphones …
- d'un dossier communiquant dans la filière,
- de 2 véhicules (3 depuis le renfort de l'équipe).

Elle fait l'objet d'un financement MIGAC par l'ARH.

Structuration et formalisation de la filière

Le parcours patient est défini (et formalisé) de l'amont (phase d'alerte / SAMU-SMUR-Urgences), jusqu'à la réinsertion du patient (reprise du cours de la vie en sortie de SSR) :

- l'articulation avec l'Amont de l'UNV permettant :
  - l'arrivée dans les meilleurs délais des patients, leur permettant l'accès, du point de vue du délai, à la thrombolyse si cela est possible (AVC < 4h30) ;
  - aux patients de bénéficier d'un suivi en UNV (*bénéfice démontré même hors thrombolyse, lié au suivi spécifique dans ces unités*) ;
- l'articulation à tous les niveaux suivants de prise en charge permettant :
  - d'améliorer l'adéquation à ses besoins de l'orientation du patient à sa sortie de court séjour,
  - de fluidifier le parcours du patient, en évitant les séjours prolongés par manque d'articulation entre les différentes étapes de prise en charge (« problèmes d'aval »).

La description de la filière dans sa composition et ses modalités de fonctionnement sont inscrite dans une charte de la filière signée par l'ensemble des établissements de la filière.

Les protocoles organisationnels de la filière sont annexés à cette charte.

Le dossier commun de rééducation, qui suit le patient tout au long de son parcours est également annexé à la charte.

Un comité de coordination constitué d'un binôme représentant de la direction et représentant médical pour chaque établissement se réunit 2 fois par an pour suivre les activités, valider les travaux de groupes de travail et propositions d'actions (plan de formation, outils de communication, démarche d'autoévaluation, …) et piloter l'évolution de la filière dans sa composition (extension vers le médico-social, …).

Interlocuteurs-contacts :
Dr Alexandre Mackowiak, responsable médical de l'UNV
Pr Patrick Hautecoeur, chef de service de neurologie
Mme Delphine Brière, cadre de l'équipe partagée de rééducation
Drs Cécile Donzé et Samantha Demaille, médecins MPR du GHICL
Mme Isabelle Brassart, chargée de mission projet médical.
Hôpital Saint Philibert

Démographie et formation des professionnels de santé

Chaque étape de la prise en charge d'un patient victime d'AVC fait appel à l'intervention de nombreux professionnels de santé, médecins et non médecins. Leur coordination est naturellement essentielle. Mais en premier lieu, la démographie de ces professionnels est un facteur déterminant du fonctionnement de la filière AVC sur un territoire, par leurs effectifs et leur évolution – ce qu'a bien noté le professeur Pierre Ambroise Thomas pour l'ensemble des médecins dans les conclusions de son rapport sur la « *démographie médicale. Prévoir et maitriser son évolution. Assurer une meilleure répartition de l'offre de soins sur l'ensemble du territoire national* » adopté le 17 février 2009 par l'académie de médecine.

I. Les professionnels de santé prenant en charge l'AVC connaissent des situations variables

I.1. Le nombre de médecins neurologues est en croissance, alors que les médecins de médecine physique et rééducation fonctionnelle diminuent

Les pathologies neurologiques sont en pleine expansion notamment avec le vieillissement de la population.

On recensait 1729 neurologues en 2003 pour atteindre 1953 en 2008 en France métropolitaine et DOM, ce qui correspond à une hausse de 13 % (à mettre en regard de la hausse moyenne de 4 % pour l'ensemble des spécialités). La densité des neurologues au 1er janvier 2008 est de 30 neurologues par million d'habitants.

Mais la répartition des neurologues, comme celle de tous les spécialistes, est très inégale en France ; quatre régions (Ile de France, Nord Pas de Calais, Provence Alpes Côte d'Azur et Rhône-Alpes) concentrent plus de la moitié des effectifs. Cela s'explique par le fait que les neurologues travaillent en majorité à l'hôpital public ou en établissement PSPH (60,8 %) donc dans des zones urbaines.

Le taux de féminisation est de 40 % et un peu plus de la moitié ont entre 40 et 54 ans ((DREES *série statistiques* n° 127 – octobre 2008 : les médecins – estimation au 1er janvier 2008).

Les projections de la DREES à l'horizon 2030 montrent que le nombre de spécialistes devrait être inférieur de 2,7 % à son niveau de 2006 (101 000 contre 104 000) ; mais au sein même des spécialistes, l'étude révèle de fortes disparités comme par exemple **une augmentation de 47,4 % de neurologues contre une diminution de 47,1 % pour les médecins de rééducation et réadaptation fonctionnelle**.

I.2. Les professionnels para-médicaux (masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens et ergothérapeutes) sont en nombre variable mais croissant

Les professionnels paramédicaux intervenant dans la prise en charge des AVC présentent des situations différentes suivant leur profession tant par leur nombre, leur répartition géographique que leur mode d'exercice.

La profession de masseurs-kinésithérapeutes (MK) est la plus importante après celle d'infirmière, suivie par celle des orthophonistes dont l'effectif est moins du tiers, et enfin celles des psychomotriciens et ergothérapeutes dont le nombre est bien inférieur aux précédentes. Toutes ont connu une progression notable depuis cinq ans.

Tableau 17 : évolution et projection des effectifs des professionnels

au 1er janvier	**2003** *	**2005** *	**2006** *	**2008** *	**évol. 2003-2008**	**projection 2030** **
Ensemble des médecins	205 437	210 203	211 713	212 874	3,6 %	
Omnipraticiens	100 682	103 020	103 669	103 916	3,2 %	104 559
Spécialistes	104 755	107 183	108 044	108 958	4,0 %	
Neurologues	1 729	1 815	1 859	1 953	13,0 %	2 674
Cardiologues	5 905	6 088	6 155	6 412	8,6 %	
Radiologues	7 603	7 789	7 899	7 997	5,2 %	7 592
MRP (Médecine Physique et de Rééducation)	1 916	1 912	1 904	1 904	-0,6 %	940
Médecine interne	2 469	2 479	2 479	2 423	-1,9 %	2 094
Infirmièr(e)s	431 565	452 466	478 483	487 663	13,0 %	
Masseurs-Kinésithérapeutes	58 109	461 503	63 431	65 931	13,5 %	
Orthophonistes	15 159	16 288	16 946	18 250	20,4 %	
Ergothérapeutes	4 747	5 441	5 773	6 553	38,0 %	
Psychomotriciens	5 407	5 984	6 307	6 956	28,6 %	

Source : * DREES séries statistiques

** DREES études et résultats de la démographie médicale à l'horizon 2030

Les masseurs-kinésithérapeutes (MK) et les orthophonistes exercent essentiellement en libéral : 95 % des MK ont une activité libérale exclusive et moins de 4 % exercent en parallèle une activité salariée ou à l'hôpital ; 87% des orthophonistes exercent en cabinet de ville.

La répartition de ces professionnels sur le territoire est hétérogène : les densités sur le territoire sont très inégales, elles peuvent varier de 1 à 5 pour les MK et du simple au double pour les orthophonistes. La densité moyenne des MK est de 75 pour 100 000 habitants et celle des orthophonistes de 29 pour 100 000 habitants. On constate que les régions du sud de la France et l'Ile de France connaissent comme beaucoup de professions paramédicales des densités plus élevées que la moyenne (ex : PACA 149 MK et 39 orthophonistes pour 100 000 habitants).

Les professions d'ergothérapeutes et de psychomotriciens présentent des similitudes inverses : ce sont des professionnels peu nombreux (respectivement 6553 et 6956 en 2008, ce qui entraîne une même densité de 11 professionnels pour 100 000 habitants). Leur mode d'exercice est majoritairement le salariat (pour les ergothérapeutes 96,8 % dont **67,2 % de salariés hospitaliers** et pour les psychomotriciens 88,9 % dont 35,5 de salariés hospitaliers). 11,1 % des

psychomotriciens exercent en libéral contre 6 %[83] des ergothérapeutes. Ce constat est à rapprocher de l'inexistence d'actes « de ville » pris en charge par l'assurance maladie pour ces professionnels.

II. La formation[84]

II.1. La formation médicale initiale spécifique à la prise en charge des AVC existe lors du deuxième cycle des études médicales

L'article 7 (modifié par les arrêtés du 10 octobre 2000 et 2 mai 2007) de l'arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales prévoit que « l'enseignement est organisé par modules. Il porte sur un ensemble de thèmes ».

Dans la liste des différents modules, le module 9 intitulé « Athéroscérose – hypertension – thrombose » comporte un programme consacrés aux accidents vasculaire cérébraux : « diagnostiquer un AVC, identifier les situations d'urgence et planifier leur prise en charge, argumenter l'attitude thérapeutique et planifier le suivi du patient, décrire les principes de la prise en charge au long cours. »

II.2. La pathologie vasculaire est abordée lors du troisième cycle des études médicales sous plusieurs aspects

Parmi les diplômes d'étude spécialisées complémentaires (DESC) de médecine figurant au chapitre 1 de l'arrêté du 22 septembre 2004 fixant la liste et réglementation des diplômes d'étude spécialisées complémentaires de médecine, figure un DESC de « médecine vasculaire ».

Sous l'égide de la SFNV, un diplôme interuniversitaire (DIU) de pathologie neurovasculaire a été mis en place en 1998. Les enseignements sont dispensés à Montpellier, Paris V, VI,VII, Dijon, Grenoble, Lille, Poitiers, Toulouse-Rangueil.

D'autres diplômes ont été créés : DIU de chirurgie endovasculaire (Nice, Paris XI, Reims, Saint Etienne), un DIU d'imagerie neurovasculaire (Paris V, Nancy, Lille, Dijon).

II.3. Les formations pour les paramédicaux relatives à la prise en charge de l'AVC sont inégalement développées

Un DIU para médical de pathologie neurovasculaire a été mis en place entre les facultés de médecine Paris Descartes et ses établissements partenaires que sont Clermont Ferrand, Poitiers, Lille2, Dijon Nancy, Brest, Toulouse3 , Paris Diderot.

Il existe un Cours supérieur validant de 48h co-organisé par la SFNV et la SFMU.

L'évaluation des pratiques professionnelles est également l'occasion de se perfectionner.

Les CESU, centres d'enseignement des soins d'urgence qui existent au sein de chaque département, organisent des programmes de formation consacrés à l'AVC.

[83] données 2008, communication personnelle de JM Caire.

[84] cf. le rapport complémentaire sur les formations (Dr O. Véran) en annexe 17.

Un besoin de formations trans-disciplinaires aux nombreuses spécialités médicales et paramédicales concernées par l'AVC s'est exprimé lors des travaux du Comité de pilotage.

Les travaux récents d'évaluation de la prise en charge des AVC

I. Le rapport de l'OPEPS sur la prise en charge précoce des AVC

Le rapport de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé (OPEPS) de septembre 2007 sur la prise en charge précoce des AVC, présenté par le député Jean Bardet (par ailleurs médecin cardiologue) a émis douze recommandations « pour améliorer la prise en charge précoce des victimes d'AVC ». Elles confortent l'ensemble des mesures déjà définies par les circulaires de 2003 et 2007, en cours de déploiement au moment de la publication du rapport.

Ces recommandations, et leur traduction dans les faits au 1er mars 2009, figurent dans le Tableau 18 : mesures proposées par l'OPEPS, page 106.

L'objet du rapport de l'OPEPS étant la prise en charge précoce des AVC, il n'analyse pas la totalité de la filière ; en particulier, s'il aborde la question de la mortalité par AVC, celles de la quantification du handicap ou des séquelles et des structures ou organisations nécessaires à leur prise en charge ne sont pas étudiées. Il est cependant fait mention des dispositions des SROS et des circulaires quant à l'articulation des secteurs sanitaire et médico-social, et d'une estimation du coût pour l'assurance maladie de l'affection de longue durée (ALN) n°1 « accident vasculaire cérébral invalidant ».

En raison de la séparation des pouvoirs, l'administration n'a été ni associée aux travaux de l'OPEPS, ni consultée formellement lors de leur conduite.

Tableau 18 : mesures proposées par l'OPEPS

Mesures proposées par l'OPEPS	Commentaires (au 1er mars 2009)
Développer les capacités globales de prise en charge spécialisées	
1 Assurer une mise en place effective des 140 unités de soins neuro-vasculaires prévues pour l'ensemble du territoire français à l'horizon 2010.	La montée en charge se poursuit. Il convient cependant de ne pas se référer uniquement à un nombre de structures, mais de prendre en compte les capacités d'hébergement.
2 Renforcer les structures hospitalières de soins de suite par une politique globale de prise en charge des AVC dans les établissements de rééducation reposant sur l'établissement de conventions entre les établissements de soins aigus et les centres de soins de suite.	Les conventions se développent, notamment dans le cadre de la mise en œuvre des décrets relatifs à l'activité de soins de suite et de réadaptation.
Organiser au niveau régional une filière de prise en charge des AVC pour améliorer la prise en charge précoce des patients	
3 Organiser la prise en charge des AVC au sein d'une filière régionale d'urgence intégrée, reposant sur la détection des cas d'AVC, dès le premier stade d'intervention des secours, la médicalisation du transport des victimes d'AVC, l'orientation du transport par le centre de régulation des secours vers les unités neuro-vasculaires et la mise en œuvre d'un circuit hospitalier direct vers ces unités.	C'est bien l'objet global des circulaires de 2003 et 2007 sur la prise en charge des AVC et les UNV. La médicalisation du transport ne semble pas, de l'avis des professionnels, être nécessaire ou même utile dans de nombreux cas, l'objectif étant principalement la rapidité du transport. La régulation par le Centre 15 est préconisée.
4 Améliorer la coordination des soins dispensés aux AVC par un regroupement des hospitalisations au sein d'un réseau hospitalier régional AVC.	Plusieurs expériences vont dans le sens de cette préconisation ; la question de la gouvernance de ce réseau est cependant un sujet délicat, qui ne saurait sans doute avoir de réponse unique.
5 Mettre en place une procédure spécifique pour la prise en charge des patients éligibles à la thrombolyse, mobilisant tous les moyens nécessaires au respect du délai de mise en œuvre de ce traitement (3 heures après le début des symptômes). Instaurer notamment une garantie d'accès prioritaire aux examens d'imagerie médicale	Il faut porter une attention particulière à ces patients, en visant à la fois l'augmentation du nombre de patients thrombolysés et une prise en charge de qualité pour tous les autres, qui représentent actuellement environ 99 % des patients.

Mesures proposées par l'OPEPS	Commentaires (au 1er mars 2009)
6 Assurer par voie contractuelle la coordination des moyens entre toutes les structures intervenant dans la prise en charge des AVC.	A étudier.
7 Améliorer la connaissance épidémiologique des AVC, et en particulier ses variations régionales.	En cours : de nouveaux registres de l'AVC seront financés par l'InVS dès 2009.
Doter ce programme d'action de moyens spécifiques au niveau national, inscrits dans un plan national pour les AVC	
8 Installer dans chaque région un comité technique chargé de suivre l'organisation de la filière de prise en charge des AVC.	Prévu par la circulaire de 2003.
9 Augmenter les effectifs de spécialistes en neurologie et développer la compétence neurovasculaire au sein des formations initiales et continue des professionnels amenés à intervenir dans les unités neuro-vasculaires.	Les projections démographiques vont tout à fait dans le sens de l'augmentation du nombre de neurologues.
10 Modifier le barème de remboursement des soins hospitaliers, pour tenir compte des fonctions spécifiques assurées dans les unités neuro-vasculaires (accueil 24 heures sur 24, astreintes neurologiques et radiologiques, soins de rééducation précoce).	A étudier. Le supplément « soins intensifs » était déjà une réponse.
Sensibiliser le public et les professionnels à l'importance des soins précoces pour les AVC	
11 Informer l'ensemble de la population sur les symptômes spécifiques de l'AVC.	Des campagnes en ce sens ont déjà eu lieu ; le Comité de pilotage AVC partage cette proposition.
12 Promouvoir auprès du grand public et des professionnels de santé l'appel direct au Centre 15 par un numéro d'appel unique	Le projet de loi HPST reprend également cette proposition.

II. Les auditions du Haut conseil de la santé publique de novembre 2007

Dans le cadre des travaux dont il a la charge, portant sur le suivi et l'évaluation de la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, le Haut conseil de la santé publique (HCSP) a organisé le 7 novembre 2007 l'audition de plusieurs sociétés savantes sur le thème de l'objectif 72 de la loi : « réduire la fréquence et la sévérité des séquelles fonctionnelles associées aux AVC ». Cette audition a été réalisée par la commission « maladies chroniques et incapacités » du HCSP.

Ont été auditionnées :

- La société française de médecine d'urgence (SFMU, représentée par le Pr Marc Freysz) ;
- La société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR, représentée par le Pr Marc Freysz) ;
- La société française neurovasculaire (SFNV, représentée par la Dr France Woimant) ;
- La société française de neurologie (SFN, représentée par le Dr Maurice Giroud) ;
- La société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER, représentée par le Pr Jacques Pélissier) ;
- La société française de gériatrie et gérontologie (SFGG, représentée par le Pr Marc Verny).

Les sociétés savantes auditionnées étaient invitées à répondre à cinq questions :

1. Quelles sont les données disponibles depuis 2004 sur les AVC aux plans national et régional, à tous les stades de l'évolution de la maladie ; quelles sont leurs limites ?
2. Quelles sont les données disponibles, depuis 2000, sur les inégalités par professions et catégories socioprofessionnelles et géographiques au plan régional ? sur les inégalités au plan international (position relative de la France) ?
3. Quelles sont les données quantitatives et qualitatives disponibles sur l'offre de soins (en phase aiguë et en soins de suite) ?
4. Le programme national de réduction des risques cardiovasculaires 2002-2005 prévoit « d'améliorer l'organisation des soins et la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux » : les mesures préconisées ont-elles été appliquées, les objectifs ont-ils été atteints ?
5. Au vu des mesures engagées, quels sont à votre avis les maillons manquants qui permettraient de réduire la fréquence et la sévérité des séquelles ?

Les interventions des six sociétés savantes sollicitées ont été colligées dans un document de travail que le secrétariat général du HCSP a bien voulu communiquer à titre d'information à l'équipe de coordination du Comité de pilotage AVC. Les éléments y figurant ont été repris ou développés par leurs auteurs dans le cadre des travaux du Comité de pilotage AVC, dont ils ont par ailleurs permis d'enrichir la bibliographie.

Aspects médico-économiques

Pour des raisons de calendrier et de mobilisation des compétences nécessaires, les aspects médico-économiques de l'état des lieux ont été confiés après appel d'offres à l'Unité de recherche clinique médico-économique d'Ile de France ; son étude figure en annexe. Les principaux éléments que l'on peut en retirer sont les suivants :

L'analyse de la littérature internationale, peu fournie dans le domaine de l'accident vasculaire cérébral, met en évidence des disparités de méthodes de mesure des coûts ; outre les différences d'incidence et de prévalence de cette pathologie, la variation des périmètres pris en compte, et des modalités d'estimation des différents postes rendent difficiles les comparaisons.

Il convient également de noter que la mise en place d'une prise en charge initiale coordonnée n'implique pas la même consommation de ressources qu'une prise en charge non coordonnée. En dehors du niveau de ressources engagées dans la prise en charge, la coordination de celle-ci entraîne un meilleur taux de survie (Grieve et al, 2001). Cette étude montre que, malgré des coûts de prise en charge élevés en Angleterre, les niveaux de mortalité et de dépendance observés sont plus élevés que dans d'autres pays d'Europe de l'Ouest. Des enquêtes nationales datant de 1999 ont montré qu'à cette époque la prise en charge des AVC en Angleterre était mal coordonnée. Les coûts de prise en charge des AVC présentés sont donc difficilement interprétables sans prendre en compte le niveau d'organisation de la prise en charge spécifique à cette pathologie.

Par ailleurs, concernant la prise en charge post-aiguë, dans une comparaison internationale des études de coûts sur l'AVC, Evers et al. (2004) précisent que dans les pays européens, et en particulier aux Pays-Bas et en Ecosse, les dépenses ambulatoires représentent une part plus faible des dépenses totales liées à l'AVC (respectivement 2 et 3 %) que dans les pays nord-américains (18 % au Canada et 38 % aux Etats-Unis). Selon cette étude, ceci s'explique par le fait que, dans certains pays, la réadaptation et les soins de longue durée (nursing home care) font partie intégrante de l'institutionnalisation des patients tandis que dans d'autres, ce sont des services distincts.

L'estimation du coût des accidents vasculaires cérébraux en France (en 2007) se fonde sur des données de coûts des cas incidents et prévalents d'AVC pour la prise en charge sanitaire et médico-sociale et sur les coûts des indemnités journalières et des pensions d'invalidité versées par l'Assurance Maladie. Ainsi, le coût de la prise en charge sanitaire des accidents vasculaires cérébraux peut être évalué à 5 milliards 894 millions d'euros en 2007 ; le coût de la prise en charge en établissements médico-sociaux est estimé à 2, 393 milliards d'euros[85]. Les indemnités journalières

[85] Le coût des allocations de compensation de charges (Prestation de Compensation du Handicap, Allocation Compensatrice pour Tierce Personne) et des allocations de compensations de revenus (Allocations aux Adultes Handicapés, Garantie de Ressources Travailleur Handicapé) pour les personnes victimes d'AVC n'a pu être évalué.

et pensions d'invalidité pour les personnes victimes d'accident vasculaire cérébral s'élèvent à 125,8 millions d'euros.

Ainsi, en 2007 on peut estimer le **poids de la dépense formelle dans les secteurs sanitaire, social et médico-social à 8, 413 milliards**. Cette estimation représente la dépense formelle liée aux AVC et ne comprend pas la perte de qualité de vie et la perte de production des patients en âge de travailler.

L'estimation des dépenses hospitalières de court séjour pour la prise en charge des AVC selon le point de vue des établissements s'est effectuée selon une approche ascendante à partir de données agrégées transmises par l'Atih, valorisées par les coûts moyens présentés dans l'Echelle Nationale des Coûts (ENC) 2006. Après utilisation d'une méthode dite « de calage » permettant d'ajuster la dépense évaluée par l'ENC à la dépense observée dans les Comptes de la santé, l'estimation de cette valorisation est de **897 millions d'euros**, soit 1,56 % de la dépense nationale en MCO.

Enfin, **l'estimation des coûts de la prise en charge d'un patient en unité neuro-vasculaire** du point de vue de l'hôpital a été comparée à la recette que l'hôpital peut attendre dans le système de tarification à l'activité. L'extrapolation des données issues de l'ENC 2006 à une UNV disposant des ressources humaines (notamment de rééducation) préconisées par la SFNV a mis en évidence que les dépenses estimées pour un patient classé dans un des deux GHM « AVC » de la version 10 de la classification étaient inférieures aux recettes, même sans supplément « soins intensifs » (SI) pour une durée de séjour de 8 jours (valeur de la médiane nationale). Pour une durée totale de séjour de 12 jours (moyenne nationale), le séjour est rentable lorsqu'il inclut au moins 2 jours en soins intensifs. On remarque qu'au delà d'une durée de séjour de 13 jours, il faut qu'au moins un tiers du séjour se déroule en soins intensifs pour que l'hôpital ne soit pas déficitaire et qu'au delà de 18 jours, c'est la moitié du séjour qui doit se dérouler en soins intensifs.

Cette estimation ne prend pas en compte les compensations financières entre patients ayant une courte durée de séjour et patients avec une durée de séjour longue.

Il faut cependant noter qu'en l'absence de connaissance du « case-mix » des unités neuro-vasculaires, ces résultats restent à valider.

Une estimation plus complète de l'équilibre financier d'une unité neuro-vasculaire nécessite de connaître le « case-mix » des patients pris en charge et la distribution des durées de séjours totales des patients hospitalisés pour AVC et leur répartition entre lits dédiés et lits de soins intensifs. Elle sera possible lorsque ces données seront observées.

De plus, outre un éventuel besoin plus important en personnel participant déjà à la prise en charge, le calcul des coûts présenté ne prend pas en compte l'investissement en matériel qui peut être nécessaire pour la mise en place d'une UNV.

Ces travaux, utilisant les données de l'étude nationale de coûts commune et des bases de séjours produites par l'Atih, avec classement des séjours selon la version 10 de la classification en GHM, nécessiteront d'être conduits à nouveau sur des

données classées en version 11 de la classification et avec les modalités de tarification en vigueur depuis le 1er mars 2009. Par ailleurs, comme l'indique l'étude, la question de la « rentabilité » d'une UNV doit tenir compte de l'éventail de l'ensemble des cas traités. Le principe de la tarification à l'activité doit en effet s'appliquer à une activité globale et non pas être examiné au cas par cas, attitude qui pourrait conduire à une sélection a priori des patients incompatible avec la notion de service public ou à sous dimensionner le personnel nécessaire, dans une optique de réduction des coûts qui serait préjudiciable aux patients.

Les analyses financières prévisionnelles à la création ou à la reconnaissance d'UNV faites en 2007 ou 2008 qui nous ont été transmises font état d'une activité considérée comme largement rentable par les établissements et les ARH. La question d'une incitation financière sous forme d'aide à la contractualisation peut naturellement se poser pour la création d'une UNV, par exemple pour anticiper le retour sur investissement ou s'il s'agit d'accompagner la montée en charge d'une activité en développement.

Par ailleurs, comme le souligne un directeur d'établissement, « une UNV bien organisée avec un secteur de soins intensifs et conventionnée avec des SSR (DMS courte) peut avec les tarifs de la V10 équilibrer les dépenses et les recettes. Il ne semble pas que ce soit le cas avec la V11 selon les premières simulations faites et qui devront être approfondies. Et ceci pour deux raisons. Dans les grandes agglomérations, l'Etablissement de santé assure toutes les prises en charge et en première analyse 70 % des séjours se classent en degré de sévérité 1 et 2. Mais, plus grave, plus la durée de séjour est écourtée (grâce au travail d'amont et d'aval) et plus le séjour est déclassé vers des degrés de sévérité moindre (impact des bornes basses). Il est donc primordial d'avoir une approche plus précise de l'équilibre dépenses/recettes avec la V10 et désormais la V11. »

La recherche biomédicale concernant l'AVC

Cette partie est issue du rapport sur la recherche du Pr Hommel figurant en annexe 16, auquel il convient de se reporter.

Un bilan de la recherche biomédicale dans l'AVC en France a été effectué, au regard du poids social de la maladie.

Le but de la recherche biomédicale consistant in fine à améliorer la santé des populations, le poids social de la maladie permet de pondérer l'investissement en recherche entre les maladies afin d'aider à la répartition équitable des moyens par domaine de recherche[86].

Deux questions ont été privilégiées :

- Comment se situe la recherche sur l'AVC par rapport à l'effort de recherche biomédicale dans d'autres maladies ?
- Est-ce que l'effort de recherche est à la hauteur des conséquences de l'AVC pour la société?

L'étude de la littérature montre que dans les pays développés la recherche dans l'AVC était et reste en 2008 largement sous financée aux USA, au Royaume Uni en 2001 et certains pays européens en 2004. Cette situation n'a pas évolué au niveau international, sauf aux USA où le déficit de financement s'est partiellement comblé ces 10 dernières années en comparaison avec les maladies liées à l'HIV.

Cette situation est difficile à expliquer rationnellement, d'autant que l'effort de financement de l'AVC est largement compensé par les gains en termes de réduction de la mortalité et du handicap. A noter que ce sont essentiellement des financements publics qui ont contribué aux progrès.

La recherche dans l'AVC en France a été abordée par la mesure des produits de la recherche : nous nous sommes focalisés d'une part sur les listes des projets financés par les institutions publiques et les fondations privées, d'autre part sur les publications. Ces dernières ont été recensées dans la base nationale du Système d'Interrogation, de Gestion et d'Analyse des Publications Scientifiques (SIGAPS – CHU Lille) qui mesure le nombre de publications de recherche effectuées par des chercheurs affiliés à des CHU, et dans la Banque d'information sur les recherches (BIR) de l'INSERM.

Appels d'offres publics : qu'il s'agisse des 2709 projets du programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) retenus de 2000 à 2008, des 143 projets dans le domaine des sciences du vivant de l'Agence nationale de la recherche (ANR) de 2006 à 2008, du programme de soutien au innovations coûteuses (STIC), des appels à projets 2007 de l'institut de recherche en santé publique (IReSP) ou de la Haute Autorité de Santé et de la Caisse nationale de solidarité et pour l'autonomie (CNSA),

[86] La métrique utilisée est le DALY (Disability Adjusted Life Year) qui ajoute le nombre d'années de vie perdues par la survenue précoce du décès du à une maladie, au nombre d'années de vie vécues avec une maladie pondéré par la sévérité du handicap lié à cette maladie.

de l'appel 2008 à projets de recherche en qualité hospitalière (PREQHOS) de la DHOS, la présence des AVC reste faible : 2,3 % des projets PHRC, 2 % des projets ANR, 1 % des STIC, aucun pour les appels IReSP, HAS-CNSA, DHOS/PREQHOS. Cette faiblesse s'accentue si l'on ajuste la représentation des différentes maladies à leurs DALYs ou à leur mortalité : ainsi, dans les appels d'offre du PHRC, si l'AVC est présent dans le même ordre de grandeur en valeur brute que les autres maladies neurologiques il a un rapport avec la maladie de Parkinson de 1 à 4 après ajustement aux DALYs, et 1 à 7 après ajustement à la mortalité.

Les fondations caritatives : 4 % des 145 projets financés par la Fondation pour la recherche sur le cerveau entre 2000 et 2007 concernaient l'AVC. Sur les 46 projets soutenus par la Fondation Avenir de 2001 à 2008 dans le domaine « système nerveux et muscles », 3 portaient sur l'AVC (7%). L'AVC est le sujet de 3 des 72 projets dans le domaine de la neurologie financés par la Fondation pour la recherche médicale entre 2005 et 2009.

Publications : pour la période 2003-2007, la requête de SIGAPS renvoie, au niveau international, 28937 articles dans la base de la National Library of Medicine (NLM) américaine Pubmed dont 931 publications françaises (3,2 %). Ce chiffre de 3,2 % représente le pourcentage de publications françaises dans l'AVC au niveau mondial. Il est inférieur de plus d'un quart aux 4,4 % qui sont la part de la production scientifique française à la production mondiale.

En l'absence d'ajustement, les publications sont significativement moins fréquentes pour les chercheurs français dans l'AVC que dans les autres maladies, à l'exception des cardiopathies ischémiques. Si l'on ajuste ces résultats à la mortalité et aux DALYs, les différences s'accentuent ; par exemple, le rapport entre les publications relatives à l'AVC et celles concernant la maladie de Parkinson est de 1 à 1,5 ; ajusté aux DALYs il est de 1 à 9, et de 1 à 17 ajusté à la mortalité.

Une des explications possibles à cette faiblesse est qu'en France, la recherche sur l'AVC est en « porte à faux », positionnée à l'interface entre celle sur les maladies neurologiques (essentiellement dégénératives : maladie d'Alzheimer, maladie de Parkinson, etc.) et celle sur les maladies cardiovasculaires (recherche sur la paroi vasculaire, la thrombose) ; elle est donc faible numériquement et qualitativement en termes tant d'appels d'offre que de publications. L'effort français de recherche en AVC est en deçà du poids social de la pathologie, comparativement aux autres.

D'une manière générale cette activité de recherche dans les AVC paraît très isolée, et des remarques peuvent être formulées :

1. Dans le domaine de l'AVC, la recherche est essentiellement clinique, très appliquée. L'AVC est peu représenté dans les activités de l'INSERM. En dehors de l'épidémiologie il n'y a que peu de recherche fondamentale. Cette situation rend très fragile tout effort de recherche translationnelle.
2. Cette recherche est de plus peu articulée avec les domaines à distance du champ médical (mathématiques appliquées, sociologie, économie…).
3. La recherche est quantitativement et qualitativement insuffisante. Les équipes du domaine de l'AVC obtiennent peu de projets financés lors des appels d'offre. Ces projets, par leur manque de collaboration d'amont avec les équipes

de recherche fondamentale, n'ont pas la dimension qui leur permet d'affronter en position confortable la concurrence nationale et internationale.

4. Cette recherche est très insuffisamment articulée avec d'autres domaines de recherche dans les neurosciences, les maladies cardiovasculaires, les spécialités médicales impliquées dans la filière de soins, ce qui suggère une certaine imperméabilité des collaborations transversales dans le domaine de l'AVC.

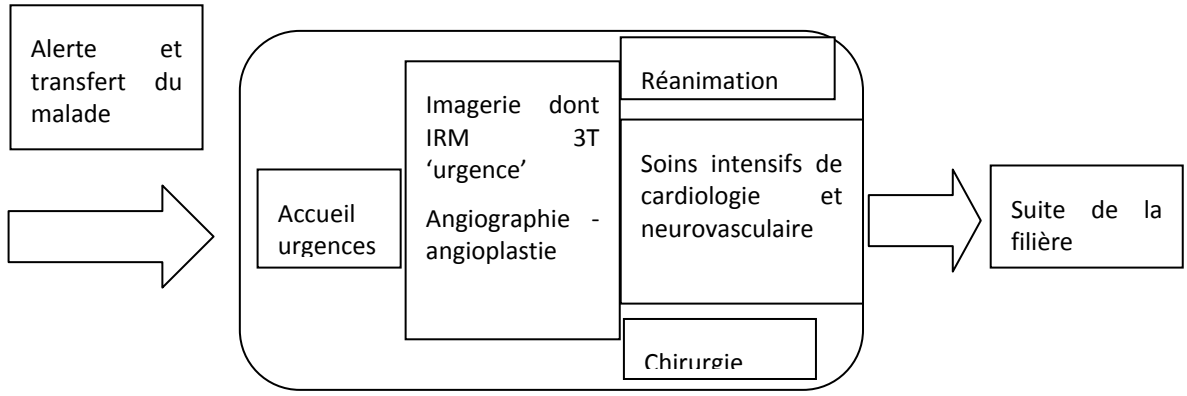
Eléments de prospective

Ce chapitre est extrait du rapport sur la recherche du Pr Hommel.

La réflexion prospective vise à anticiper les organisations de soins ou les innovations thérapeutiques dans une perspective à 5 ans.

Au-delà de l'organisation des filières AVC, de leur articulation territoriale, de l'incrémentation des activités en recherche, la prospective porte sur l'hyper urgence des premières heures de l'AVC et les innovations thérapeutiques attendues.

Le projet porte sur l'organisation de « **centre de recanalisation vasculaire** ». Un certain nombre d'AVC peuvent bénéficier de la thrombolyse intraveineuse. Mais au décours de cette thrombolyse IV, certains malades soit n'ont pas recanalisé leur artère rapidement, soit l'ont ré occlue. Cette situation est aussi observée en cardiologie dans l'infarctus du myocarde aigu. Des techniques de recanalisation par voie endovasculaire pour l'AVC voient le jour (plus de 10 000 procédures faites au niveau mondial). Elles ne sont pas encore validées et plusieurs études sont en cours. Ce centre de recanalisation vasculaire pourrait correspondre au schéma fonctionnel suivant :



Description de la trajectoire des malades :

Au décours de l'appel au centre 15, le malade régulé est transféré vers le centre de recanalisation. Il est soit admis aux urgences, soit en USIC, soit en USINV, soit sur le plateau d'imagerie (IRM). La thrombolyse IV est effectuée, suivie au doppler transcanien ou en IRM. En cas de non désobstruction ou de ré occlusion, un geste endovasculaire peut être effectué. Le malade peut bénéficier d'une intervention chirurgicale, de la réanimation, avant de poursuivre sa trajectoire hospitalière.

Les professionnels rencontrés sont :

- les spécialistes des transferts et admissions en urgence (centre 15, SAMU, médecins urgentistes) ;
- les spécialistes cliniques (neurovasculaire, cardiologue) ;

- les spécialistes de l'imagerie diagnostique (neuroradiologue, radiologue, angiologue) ;
- les spécialistes des thérapeutiques de l'occlusion artérielle (cardiologue, neuroradiologue, radiologue) ;
- les spécialistes de l'embolisation (cas de l'hémorragie méningée) (neuroradiologue, radiologue) ;
- les chirurgiens des vaisseaux (chirurgien cardiaque, chirurgien vasculaire, neurochirurgien) ;
- les spécialistes des maladies et états graves (réanimateurs) ;
- les spécialistes de la recherche clinique et de l'évaluation (ARC du CIC pour études cliniques) ;
- les spécialistes de l'imagerie et de son évaluation (ingénieur physicien, médecin chercheur).

Les moyens techniques regroupés sont :
- l'imagerie diagnostique dévolue à l'urgence dont l'IRM 3T ;
- l'imagerie thérapeutique (angiographie – angioplastie) ;
- les explorations par ultrasons vasculaires ;
- la pharmacie de la cardiologie et neurologie dévolue aux maladies vasculaires et à la coagulation ;
- les lits d'USIC et d'USINV, éventuellement la réanimation et les personnels paramédicaux concernés.

Les résultats attendus :
- Un meilleur partage des moyens techniques ;
- Un accès plus rapide pour la malade à l'expertise médicale ;
- Une trajectoire plus rapide pour le malade ;
- Une meilleure qualité de prise en charge ;
- La facilitation de la recherche et de l'évaluation.

Ces regroupements de moyens médico-techniques au service du malade vasculaire en phase aiguë ne doivent pas faire sous estimer le privilège à réserver à la filière. Cette cohérence de la filière du malade vasculaire (AVC, infarctus du myocarde, hémorragie à emboliser…) est primordiale, le centre de recanalisation n'en étant qu'une étape 'technique' courte dans le temps. La responsabilisation et la motivation des acteurs de cette filière est à préserver. Il est possible d'envisager des partages de tâches en fonction des compétences de chacun qui dépassent la spécialisation médicale initiale.

Clairement l'une des potentialités porte sur les complémentarités et la subsidiarité entre spécialités en situation démographique difficile.

L'autre potentialité porte sur la recherche en imagerie et en clinique. Ces centres avec importants plateau médico-technique seraient des lieux privilégiés pour la recherche clinique et l'évaluation de nouvelles technologies, procédures et médicaments.

Propositions

Préalable à l'élaboration des propositions

Les propositions du comité de pilotage pour améliorer la prise en charge des patients victimes d'AVC reposent sur plusieurs pré-requis qui en assurent la cohérence :

1) **Les propositions tiennent compte de l'état des lieux**, des données objectives qu'il a permis de mettre en évidence comme des actions efficaces menées sur le terrain, même lorsqu'elles ne sont pas publiées. Ces propositions, par essence pragmatiques et non figées, devront, par l'intermédiaire du comité de suivi qui est à mettre en place, continuer à s'enrichir de l'évolution des pratiques de terrain.

2) L'ensemble des professionnels des disciplines invitées au Comité de pilotage AVC se sont accordés, en janvier 2009, sur la **nécessité d'élargir, hors AMM, la pratique de la thrombolyse** : délai d'administration augmenté jusqu'à 4h30, possible pour les patients âgés de plus de 80 ans ; par des médecins non neurologues mais titulaires du diplôme interuniversitaire (DIU) de pathologie neurovasculaire d'une part, et aux autres praticiens des établissements de santé en lien strict avec une expertise neurovasculaire au sein de la filière AVC d'autre part. Une recommandation (RPC) de la Haute Autorité de santé, validée par le Collège, bientôt en ligne sur son site, renforce cet accord.[87]

3) La fluidité de la filière, critère majeur de son fonctionnement efficace, commence et se mesure, non au début de celle-ci, mais à la fin, à l'échelon de ce que les professionnels appellent **« l'aval de l'aval »**, au sein du secteur social et médico-social et lors du retour à domicile. Les principaux efforts d'organisation et la mobilisation de moyens doivent porter à ce niveau.

4) **Tous les patients, à terme, devraient être admis dans une UNV** (à ce jour seuls 20 % des patients y ont accès). Ce qui nécessitera une augmentation du nombre des médecins neurologues et non neurologues compétents en pathologie neurovasculaire, à programmer et suivre par la tutelle. Mais dès à présent, un objectif très clair est à obtenir par les organisations territoriales à mettre en place : **tous les patients doivent être admis dans une filière AVC**, telle que proposée par le Comité de pilotage, permettant l'accès à l'expertise neurovasculaire pour tous les patients, sur place ou par télémédecine.

5) Cette **organisation territoriale** doit s'appuyer sur les **structures en place**, sans les multiplier, quitte autant que de besoin à élargir leur champ de compétence.

Les propositions formulées répondent à trois critères : pragmatisme, souplesse et « opérationnalité ». Il s'agit d'**être un « ambitieux réaliste »**, c'est-à-dire de tendre vers l'optimum des recommandations scientifiques tout en s'adaptant à la réalité géographique et démographique régionale des professionnels de santé, sans proposer un modèle unique. Par souplesse, on entend une capacité à faire évoluer le dispositif, en tenant compte des expérimentations à venir.

En parallèle à l'amélioration de l'organisation de la prise en charge, les efforts doivent porter sur la prévention et sur la communication.

[87] Une mise au point sur l'AMM actuelle, ses conditions de révision, les conclusions de la commission de la transparence et les dernières recommandations de la HAS est située en annexe 1.

Verbatim 2 : « Madame L, née en 1952 »

Historique du cas de Mme L, mon épouse, née en 1952

Le 3 février 2005 à 4 heures du matin :

Symptômes caractéristiques d'une congestion cérébrale

Appel du médecin de garde qui appelle le 15

Arrivée des pompiers de L (village situé à 10 Kms)

Prise en charge par les pompiers qui la dirigent vers les urgences du Centre hospitalier de C (13 Kms)

Arrivée au Centre hospitalier une heure après environ

Prise en charge par le médecin des urgences puis hospitalisation dans le service neurologie ; pas de scanner ni IRM

Visite du neurologue vers onze heures du matin (visites journalières)

En observation 7 jours à l'hôpital sous perfusion

Sortie sans traitement, avec le diagnostic d'une forte migraine.

Le 24 Février 2005 à 8 heures du matin :

AVC caractérisé mais personne au domicile

Découverte à 14 heures par des collègues

Les collègues là encore préviennent le médecin le plus proche, qui constate les faits, et prévient le SAMU

Envoi d'une première ambulance (qui tombe en panne)

Envoi d'une deuxième ambulance qui l'amène aux urgences du CH à C

Donc premier contact avec un interne de garde à 16 heures 30

1 scanner + 1 électro-encéphalogramme

1° constatation : hémiplégie droite (bras et jambe)

Hospitalisation dans le service de neurologie.

Le 2 Mars 2005 :

Hémorragie cérébrale

Hospitalisation dans le service des surveillance intensive au CHU de P

2 jours après, arrêt de l'hémorragie et formation d'un hématome.

Au bout d'une semaine, le 10 mars 2005, réhospitalisation au CH de C pour commencer une rééducation (bras et jambe).

Le 15 juillet 2005 :

Arrêt de la rééducation

Etat de la malade : paralysie complète du bras droit (bras + main) ; possibilité d'utilisation de la jambe droite pour un déplacement court ; crises d'épilepsie.

Ensuite prise en charge par des visites régulières :

Chez le neurologue (tous les trois mois)

Chez le rééducateur (tous les trois mois).

Octobre 2006 :

Admission sur notre demande dans le centre de rééducation à T

Rééducation pendant 4 mois avec légers progrès, mais infirmés par un 3° AVC.

Actuellement le traitement de Madame L se résume à :

Séances de rééducation chez un kiné de C (2 ½ heures par semaine)

Visites chez le neurologue : 1 visite tous les 6 mois

Visites chez le médecin rééducateur : 1 visite tous les 3 mois.

…/…

Conclusion[88] *:*

Il apparaît à travers ce cas, que toutes les dispositions que nous essayons de mettre en place à travers notre comité de pilotage sont nécessaires dans la mesure où :

Il importe que soit généralisé l'appel au 15 dans tous les cas.

Comme je l'ai proposé lors de l'atelier, il serait souhaitable que l'intervenant du 15 soit à même de diagnostiquer les premiers symptômes d'un AVC et prenne la décision de diriger le patient vers une UNV et non vers un service d'urgence, comme il est fait souvent.

De plus un protocole de soins doit être mis au point, ainsi qu'une information du malade et de ses proches.

Remontées « du terrain » :

Il est constaté à travers toutes les réunions de notre association France AVC 39, la prise en charge hétérogène des personnes subissant un AVC.

Difficulté à diagnostiquer la cause des troubles

Mauvaise information sur la conduite à tenir :

Appel d'un proche

Appel du médecin de garde

Transport par un proche aux urgences

Appel du 15 peu répandu

Mauvaise information sur le lieu où conduire le patient

Généralement sur les urgences de l'hôpital le plus proche et non vers une UNV.

Pas de prescription systématique d'une IRM ou d'un scanner.

[88] NDR : les témoignages présentés dans ce rapport ont été sollicités par l'équipe projet AVC, et insérés tels qu'ils ont été transmis, sans réécriture. Les noms des personnes, des villes ou des établissements de santé cités ont cependant été remplacés par une lettre, qui n'est pas leur initiale.

Axe 1 : développer la prévention et l'information

Rappel de l'état des lieux : « aux Etats-Unis, trois programmes nationaux distincts de **lutte antitabac**, d'**éducation face au cholestérol** et d'**éducation face à l'HTA** diffusés sur les chaines de télévision et les journaux ont fait **chuter la mortalité coronaire de 40 % et la mortalité par AVC de 50 %**. »

La prévention primaire va consister à éviter la survenue de l'AVC par le traitement des facteurs de risque qu'il va falloir reconnaitre. Le public cible est notamment le patient polyartériel (deux facteurs de risque ou plus) qui s'expose aux complications neurovasculaires.

Une fois l'AVC constitué, une prise en charge rapide pourra diminuer la mortalité et le risque de handicap sévère.

Enfin, la prévention des récidives est le dernier axe à développer, par une méthode proche de la prévention primaire.

I. Renforcer le dépistage des patients à risque afin de leur proposer une thérapeutique et des actions de prévention primaire adaptées.

I.1. Mettre en œuvre un programme national de lutte contre les facteurs de risque vasculaires, complémentaire du programme national nutrition santé (PNNS).

Il ciblera les patients polyartériels, l'entourage des patients hypertendus, les populations à risque (diabète, insuffisance rénale chronique, …) et maladies silencieuses (nécroses myocardiques silencieuses, sténoses carotidiennes, fibrillation auriculaire).

DGS - A élaborer dès 2009 pour un plan progressif 2010-2014.

II. Remplacer les termes « cardio-vasculaire » par « cardio-neuro-vasculaire » dans toutes les actions de santé publique relatives à ce domaine.

Le risque neurovasculaire est, de fait, visé également par ces actions en raison de la communauté des facteurs de risque. Or, comme il est moins perçu que le risque cardiaque, sa visibilité doit être renforcée auprès du grand public et des professionnels de santé.

Proposition rejoignant celles relatives à l'information et la communication.

III. Mieux impliquer les professionnels de santé dans la prévention des maladies cardio-neuro-vasculaires.

III.1. Développer des appels à projet d'actions de santé publique de lutte contre l'hypertension artérielle (HTA), pour mieux impliquer les professionnels de santé à la prévention des maladies cardio-neuro-vasculaires.

Niveau régional ou national - appel d'offre national (modèle PHRC/preqhos) et financement DHOS ou régional (ARS).

III.2. Impliquer l'assurance maladie, par des visites confraternelles et la diffusion de brochures dans les cabinets libéraux.

Formaliser avec la CNAMTS l'existence d'une cible AVC dans son programme cardio-vasculaire mis en route au dernier trimestre 2009, et voir la déclinaison du programme de la CNAMTS vers les CRAM.

III.3. Développer des programmes d'amélioration des pratiques professionnelles dans les maladies cardiovasculaires, dont l'AVC.

Lancement par la HAS fin 2008 d'un « programme pilote » pluridisciplinaire et pluri professionnel pour l'amélioration des pratiques cliniques dans la prise en charge de l'AVC, sur le modèle de celui en cours sur l'infarctus du myocarde. Développement dans le cadre de ce programme pluriannuel AVC (2009-2012) d'outils partagés d'évaluation et d'amélioration des pratiques (protocoles, mémos, indicateurs de pratique clinique, ...) sur l'ensemble de la filière de prise en charge, y compris la prévention des récidives. Cf. annexe.

IV. Renforcer la prévention des AVC chez les patients diabétiques.

IV.1. Valoriser le développement ciblé de leur éducation thérapeutique, en lien avec le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

Début dès que possible, DGS, comité de suivi du Plan Qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques en lien avec associations de diabétiques (AFD, Alfédiam) et réseaux.

V. Diminuer les récidives des AVC.

V.1. Formaliser un « protocole de suivi » type pour les professionnels libéraux, incluant plus particulièrement la prise en charge des facteurs de risque, après la constitution de l'accident initial (AIT/AVC).

Début dès que possible, HAS.

V.2. Diffuser les recommandations de bonne pratique de prescription des hypolipémiants et des statines aux médecins et aux infirmières en charge de l'éducation thérapeutique à visée cardio et neuro vasculaire.

Participation de la HAS, FMC, implication des URPS (anciennes URML), début dès que possible, en continu en fonction de l'évolution des données scientifiques.

V.3. Diffuser les recommandations de prise en charge de l'HTA via le Comité français de lutte contre l'HTA (CFLHTA)/SFC.

Participation de la HAS, FMC, implication des URPS (anciennes URML), du CFLHTA, début dès que possible, en continu en fonction de l'évolution des données scientifiques.

V.4. Formaliser le cahier des charges de l'éducation thérapeutique spécifique cardio neuro vasculaire avec une dimension AVC, comme cahier des charges prioritaire dans les maladies chroniques.

Début : dès que possible, initiative DGS en lien avec la SFNV, les associations et le comité de suivi du plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

V.5. Diffuser via les professionnels de santé dispensant l'éducation thérapeutique spécifique AVC des brochures d'information sur l'AVC et les conduites à tenir aux aidants de personnes ayant présenté un AVC.

Début dès que possible, DHOS-DGS. En lien avec associations, professionnels, échelle locale et nationale possible.

V.6. Prendre en compte la prévention des récidives dans l'amélioration des pratiques professionnelles.

Début 2009-2010, HAS, cf. annexe 2.

VI. Informer le public et les professionnels de santé.

Afin de faire des propositions cohérentes, il a semblé nécessaire d'appréhender l'AVC dans sa globalité en réfléchissant aux enjeux depuis la prévention primaire jusqu'à l'éducation thérapeutique. Cela semble d'autant plus important que la revue de littérature a permis de montrer que l'efficacité des stratégies de prévention en matière d'accident vasculaire cérébral repose bien sur des programmes globaux incluant de la communication à destination du grand public associée à du soutien aux professionnels de santé, et à l'éducation du patient à risque ou ayant subi un AVC.

Les propositions sont articulées en fonction des 3 phases préventives de l'AVC : la prévention primaire, la phase d'alerte, la phase du post-AVC.

VI.1. Prendre davantage en compte le risque d'accident vasculaire cérébral en prévention primaire.

L'alimentation, l'activité physique, l'alcool, le tabac, le diabète ou encore l'hypertension artérielle sont autant de facteurs de risque ou de facteurs protecteurs sur lesquels chacun peut agir pour limiter les risques d'AVC. La communication sur ces priorités de santé publique doit donc être poursuivie.

Il existe de **nombreux programmes destinés à aider la population à agir sur ces déterminants.** Ainsi l'Inpes développe chaque année des programmes de prévention sur le tabac, l'alcool ou encore la nutrition, au sein desquels la communication occupe une place importante. Les campagnes s'adressent au grand public et aux professionnels de santé.

Pour le grand public, l'objectif est d'agir sur les perceptions des risques et d'informer sur les moyens d'agir ; quant aux professionnels, il s'agit de les soutenir dans leur pratique préventive et de leur permettre de relayer les messages auprès de leurs patients et de mettre en place une démarche d'éducation pour la santé ou d'éducation du patient. Il faut préciser que **ces actions sont le plus souvent accompagnées d'actions de terrain** financées par le biais d'appels à projet. En effet, il est important d'avoir une articulation entre le niveau national et le niveau local.

La CNAMTS développe, en partenariat avec l'Inpes, un projet sur la prévention du risque cardio-vasculaire, par l'intermédiaire de visites confraternelles auprès des médecins généralistes et la proposition d'outils pour permettre aux médecins d'aborder avec leurs patients les thèmes de la nutrition, de la sédentarité et du tabagisme.

Afin de donner une plus grande visibilité au risque AVC en prévention primaire, il peut être proposé de **citer davantage ce risque dans les outils grand public**. En même temps, il pourrait être efficace d'opérer un glissement sémantique pour passer de la notion de maladies « cardio-vasculaires » à celle de maladies « cardio-neuro-vasculaires », le terme de « cardio » renvoyant le public à la seule problématique du cœur, alors même que les actions de prévention primaire à visée cardio-vasculaire sont aussi bénéfiques pour les artères du cerveau et des jambes.

Par ailleurs, certains experts ont pointé la nécessité de faire des campagnes autour du lien AVC/HTA, AVC/diabète. Jusqu'à présent, la communication à destination du grand public a visé les principaux facteurs de risque, ce qui a permis d'avoir des messages simples tels que « il est dangereux de fumer », « il faut manger 5 fruits et légumes par jour », valant pour l'ensemble des pathologies évitables (cancers, maladies cardio-vasculaires, etc.). Une approche par pathologie peut conduire à multiplier les messages et par conséquent à créer de la confusion. Au vu de l'impact de l'hypertension et du diabète sur la survenue d'un AVC, il semble toutefois **intéressant de mener une réflexion sur la pertinence d'informer le public sur le corollaire HTA/AVC et diabète/AVC**, sous l'angle par exemple de l'incitation au dépistage. Cette réflexion devra s'inscrire dans un cadre plus large permettant d'aborder aussi d'autres problématiques de santé.

VI.2. Développer une approche spécifique pour ce qui concerne l'information sur les signes d'alerte.

Afin de réduire la sévérité des séquelles fonctionnelles associées aux AVC, il est important de réduire le délai de prise en charge et donc le délai d'appel au 15. Pour ce faire, il est indispensable d'informer le public sur les signes d'alerte, et en premier lieu la faiblesse de l'hémicorps, et de les inciter à contacter le 15 le plus rapidement possible. Certaines campagnes ont déjà été développées et ont fait l'objet d'évaluations positives. Il s'agit, en particulier, des campagnes menées par la SFNV en 2006/2007/2008. Toutefois ces initiatives étaient ponctuelles.

Il faudrait donc **renforcer l'information du public à travers des programmes de communication globaux et ambitieux** assurant une **articulation entre une information diffusée au niveau national et un relais sur le terrain** porté par des intervenants divers, tels que les professionnels de santé, les associations de patients, les sociétés savantes, etc.

Ces dispositifs d'information devront inclure :

- **des campagnes qui s'inscrivent dans le temps** et qui auront pour objectif de faire connaître les signes d'alerte et la conduite à tenir. Ces campagnes pourront prendre la forme de dispositifs globaux devant articuler des actions média, comme des spots radio, TV ou de affiches, et des actions hors média, comme un site Internet ou un dépliant, qui permettent de délivrer une information plus complète sur les risques, les signes, les ressources, etc. Ces campagnes devront

veiller à être accessibles aux personnes âgées qui constituent une cible prioritaire dans ce domaine.

- **la mise à disposition d'outils pour les professionnels de santé** permettant leur implication et leur mobilisation dans une démarche d'éducation pour la santé (promotion de l'appel au 15 auprès de leurs patients, notamment ceux porteurs de facteurs de risque cardio-vasculaire, ou dont l'entourage est à risque) et d'éducation du patient (éducation à la conduite à tenir en cas de récidives d'AVC chez les patients ayant subi un AVC). Il s'agira aussi de donner une information à une cible élargie de professionnels (urgentistes, internistes, paramédicaux : ambulanciers …) pour expliquer notamment que l'AVC n'est pas une fatalité et qu'il existe des traitements récents.
- **des actions de proximité**, notamment en milieu scolaire et grandes entreprises. Il faut toutefois noter que l'efficacité des interventions en milieu scolaire, sur ce sujet comme sur d'autres, est démontrée en phase de lancement, mais qu'elle s'épuise assez rapidement en phase de "croisière". En outre, il faut noter la concurrence avec d'autres programmes et la difficulté de la généralisation des actions.

La réalisation de ces campagnes devra s'inscrire dans le cadre d'une **réflexion plus large sur les gestes d'urgence.** Ainsi, à un moment où se déploient les défibrillateurs externes sur le territoire, il faudra trouver une cohérence entre les différents messages et éviter la multiplication des injonctions qui pourraient devenir source d'incompréhension pour le public. Ainsi une stratégie d'information et de communication globale devra être bâtie sur cette question des gestes de 1er secours.

Parallèlement à l'information sur les signes d'alerte et l'appel au 15, il faudrait aussi **réfléchir à la pertinence de messages permettant de rappeler que l'AVC n'est pas une fatalité** afin d'inciter les personnes à prévenir sa survenue et à mieux prendre en charge les facteurs de risque.

VI.3. Intégrer les AVC dans une approche globale d'éducation thérapeutique du patient.

L'enjeu de la phase post-AVC repose sur la prévention du risque de récidive et l'amélioration de la qualité de vie des patients, à travers notamment la prise en charge du handicap et l'accompagnement du retour à l'autonomie. On voit donc bien que **les enjeux concernent principalement les pratiques des professionnels de santé en matière d'éducation thérapeutique**, les modes d'intervention de l'entourage et l'organisation des soins. Il faut préciser sur ce dernier point, même s'il ne relève pas du groupe « communication et information », que les experts ont souligné l'importance de renforcer le travail en réseau entre l'hôpital et la ville, et entre les intervenants médicaux et para-médicaux (médecins généralistes, orthophonistes, kinésithérapeutes, …) afin de fluidifier et d'améliorer la prise en charge des patients, et notamment la coordination de la démarche éducative.

Pour ce qui concerne la formation des professionnels de santé en éducation thérapeutique, **le plan d'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques** prévoit la mise à disposition d'outils communs à diverses pathologies. En effet, l'éducation du patient est une démarche transversale qui peut se décliner sur l'ensemble des maladies chroniques.

Les éléments clés de son développement sont la **formation des intervenants** et la **coordination d'une démarche éducative** centrée sur les besoins régulièrement réévalués de la personne dans son environnement. Ces formations peuvent concerner les médecins généralistes, mais aussi les intervenants para-médicaux, tels que les kinésithérapeutes, qui, assurant en rééducation un suivi long et répété, pourraient utilement contribuer à cette éducation du patient, ainsi que les associations de patients.

Pour améliorer les pratiques, Il s'agit donc de mettre à disposition des professionnels de santé un cadre de référence (guides, enquêtes, référentiels, etc.) leur permettant de s'approprier cette démarche qu'ils doivent ensuite décliner concrètement dans leur pratique. Parmi les ressources aujourd'hui disponibles : un guide méthodologique pour la structuration de programmes d'éducation thérapeutique du patient (HAS-Inpes) a été publié en 2007. L'Inpes a élaboré en 2008 une boîte à outils pour les formateurs en éducation du patient. La future loi de santé publique prévoit la diffusion aux ARS d'un cahier des charges national qui leur donnera des éléments pour sélectionner des projets d'éducation thérapeutique du patient qui seront financés au niveau régional. Au-delà des pathologies prioritaires pressenties (cancer, maladies cardiovasculaires, asthme, diabète, sida), des projets d'éducation thérapeutique concernant d'autres maladies pourront être financés. Il faut aussi noter dans ce cadre que pour les affections de longue durée, des guides médecins et patients sur la maladie coronaire, sur l'AOMI (artériopathie oblitérante des membres inférieurs) et sur l'AVC ont été élaborés par la HAS et diffusés par la CNAMTS.

Il faut toutefois souligner que cette approche éducative transversale des maladies, pertinente sur l'axe « prévention de la récidive vasculaire », promotion de la santé et amélioration de la qualité de vie, peut se doubler utilement d'une approche plus spécifique du handicap neurovasculaire, dans la prise en charge notamment des troubles de la communication, de la motricité, ou du syndrome dépressif post-AVC ; ces approches doivent faire l'objet d'outils spécifiques à destination des professionnels de santé.

Au-delà de la question des pratiques des professionnels de santé, deux axes de communication pourraient être identifiés et portés par les associations :

- Mieux faire connaître leurs droits aux patients ayant subi un AVC ;
- Faire changer le regard social sur le handicap en s'appuyant sur les réseaux de terrain. Par ailleurs, sur la question du handicap, il faut rappeler que la CNSA, en lien avec l'Inpes, travaille à l'adaptation des outils de prévention pour en favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées.

Axe 2 : organiser une meilleure prise en charge au sein d'une filière AVC coordonnée

L'état des lieux réalisé par le Comité de pilotage a montré que les personnes ayant un AVC sont actuellement plus que d'autres réparties dans de nombreux services intra hospitaliers, et que **seules 20% bénéficient d'une prise en charge en unité neurovasculaire**. Les difficultés mises en évidence sont le **délai** entre la survenue d'un AVC et l'arrivée dans une structure d'accueil, l'**insuffisance du nombre de patients faisant appel au Centre 15** pour bénéficier d'une orientation initiale optimale, le **trop petit nombre de patients bénéficiant d'une thrombolyse**, le **trop petit nombre de patients bénéficiant d'une prise en charge spécialisée**, l'**attente** (voire parfois la non mise en œuvre, en particulier pour les AVC « légers ») pour la mise en œuvre des soins de rééducation-réadaptation en établissement, l'attente pour l'orientation vers une structure adaptée sociale ou médico sociale en cas de handicap sévère, la **fragmentation** et l'insuffisance des interventions après retour à domicile (de nombreux patients se sentant alors « abandonnés » et perdant une partie des acquis de la rééducation initiale), l'**insuffisance de la coordination**.

Le concept guidant l'organisation de la prise en charge de l'AVC ici proposée est que tout patient, quels que soient sa localisation géographique et son âge, puisse entrer dans une filière de soins identifiée et coordonnée et bénéficier d'un traitement correspondant aux recommandations actualisées de « l'état de l'art » et d'une prise en charge globale allant de la phase aiguë jusqu'à la reprise du cours de la vie.

Il ne s'agit pas de nouvelles structures, mais de l'organisation et de la coordination du travail de professionnels de santé déjà pleinement engagés au service des patients, autour de **procédures de prise en charge partagées**, en faisant évoluer le cas échéant les tâches qu'ils assurent ou les contraintes qui les brident. En particulier, mieux articuler les champs sanitaire, médico-social et social est un défi majeur auquel seront confrontées les agences régionales de santé (ARS) ; **la fluidité de la filière dépend des liens** qui seront tissés par et entre les acteurs de santé professionnels qui interviennent ou sont susceptibles d'intervenir aux différentes étapes de cette prise en charge et de la réactivité de chaque institution ou de chaque personne. Par acteurs de santé professionnels, on entend les médecins, quelle que soit leur spécialité, mais aussi l'ensemble des professions paramédicales, notamment les kinésithérapeutes, les orthophonistes, les infirmières, les aides soignantes, les ergothérapeutes, les psychologues, les assistantes sociales, les psychomotriciens, les chargés d'insertion professionnelle ou les éducateurs.

I. Mailler le territoire afin de pouvoir admettre dans une filière AVC toute personne suspecte d'AVC, quel que soit son âge.

Le volet AVC du SROS 3 décrit de façon variable selon les régions l'organisation des soins prévue pour la prise en charge des AVC (nombre d'UNV, implantations, filière de soins, etc.). Le terme de sa mise en œuvre est 2010 ou 2011. Avant cette échéance, il convient de monter en charge (en particulier sur les UNV actuelles qui ne font pas partie d'une filière constituée) et de définir l'organisation à mettre en œuvre à son décours (programme stratégique régional de santé des futures ARS)

pour répondre aux objectifs nationaux ou régionaux de prise en charge des patients victimes d'AVC.

Une filière de prise en charge peut s'élaborer par territoire de santé ou par région en fonction de la taille de la région et des choix ayant présidé au découpage territorial. Les ARS détermineront la bonne adéquation entre territoire et filière, une filière pouvant par exemple couvrir plus d'un territoire. Les capacités d'accueil seront dimensionnées selon la population et ses perspectives de vieillissement[89].

Une filière se construit autour d'une unité neurovasculaire (UNV), au sens de la circulaire du 22 mars 2007. La filière intègre les structures MCO, SSR, USLD, médico-sociales et de retour à domicile nécessaires à la prise en charge des patients de son territoire de santé. Ces structures constitutives de la filière sont définies par l'ARS. Ce dispositif doit être visible et lisible par les professionnels de la santé hospitaliers et libéraux, mais aussi les patients et leur famille ainsi que les associations d'usagers.

Le maillage du territoire par les établissements de la filière doit être réfléchi en fonction des particularités géographiques de la région, en particulier en termes de temps de transport depuis le domicile des patients vers les établissements siège d'une UNV ou d'une structure d'accueil des urgences (<30mn de transport à titre indicatif). Il concerne également les établissements SSR et USLD (en particulier hôpitaux locaux) et les établissements médico-sociaux et les structures de retour à domicile.

La ou les filières de la région s'appuient sur un (ou plusieurs) établissements comprenant, en complément à une UNV, de la neuroradiologie, de la neurochirurgie et de la chirurgie vasculaire.

L'insuffisance des effectifs médicaux et paramédicaux spécialisés en pathologie neurovasculaire, leur inégale répartition non seulement géographique mais également en termes de mode d'exercice (libéral principalement pour les kinésithérapeutes et les orthophonistes), justifient une organisation transitoire (mais de qualité) s'appuyant sur les recommandations de bonne pratique en attendant l'augmentation dans les dix prochaines années de leurs effectifs. L'organisation du maillage du territoire vise à une prise en charge de qualité : elle doit pouvoir être évolutive.

I.1. Tout établissement de santé disposant d'une structure d'accueil des urgences doit préciser dans son projet d'établissement sa place dans la filière de prise en charge des AVC de son territoire.

Une organisation adéquate doit permettre une thrombolyse dans les meilleurs délais, mais aussi (ce qui concerne la majorité des patients) une prise en charge pluridisciplinaire, centrée sur l'expertise neurovasculaire avec un personnel paramédical formé et en quantité suffisante, quel qu'en soit l'endroit.

Quatre situations peuvent être distinguées :

- Etablissement disposant déjà d'une UNV : la question posée est celle de l'adéquation de son dimensionnement aux besoins du territoire, en sachant que la fluidité de la filière est un élément majeur de sa capacité d'accueil. Une UNV ne

[89] Le schéma capacitaire pour le MCO et du parcours des patients proposé en annexe (partant d'un territoire totalement théorique de 200 000 habitants) illustre les paramètres à prendre en compte pour cette estimation ; l'outil est un fichier Excel® qui permet de faire varier les paramètres de la simulation, disponible à la demande.

peut exister sans filière constituée : il peut être nécessaire de revisiter les UNV actuelles.

- Etablissement ne disposant pas d'UNV et qui, ne pouvant atteindre le seuil critique de patients (le seuil de 300 AVC/an est donné à titre indicatif) et de professionnels, n'a pas vocation à en avoir une selon le SROS : tout AVC y arrivant en urgence doit pouvoir être transféré au plus vite sur l'UNV la plus proche et des procédures de collaboration directe doivent être mises en place et contractualisées.

- Etablissement sans UNV, mais qui devrait en avoir une à un terme précisé dans le SROS.

  Tout établissement de santé accueillant actuellement plus de 300 AVC chaque année sans disposer d'UNV est potentiellement concerné[90]. Cet établissement met en place une organisation intermédiaire en lien avec l'UNV ou les UNV les plus proches pour répondre aux besoins des patients. Au cas par cas les situations peuvent être aménagées : transfert systématique, procédure de prise en charge sur site (unité délocalisée de l'UNV, renfort d'une unité de neurologie préexistante, regroupement des patients dans des « lits neurologiques », médecine polyvalente, gériatrie, équipe mobile neurovasculaire, utilisation de la télémédecine, etc.). La procédure de prise en charge des AVC doit être définie, établie en collaboration étroite avec les autres UNV proches, inscrite dans le projet d'établissement (identification des acteurs et notamment détermination de référents de site, moyens, mise en place d'EPP …) et évolutive en fonction de l'avancée du projet d'UNV définitif. Dans ce cadre, la thrombolyse peut s'effectuer dans la structure d'accueil des urgences. Ce processus fait l'objet d'un suivi spécifique par la future ARS.

- Certains établissements de régions aux contraintes populationnelles et géographiques particulières (en particulier dans les zones où les délais de transport depuis le domicile des patients jusqu'à l'UNV sont trop longs) peuvent être habilités à prendre en charge des AVC en phase aiguë et à procéder à des thrombolyses « de proximité » selon des procédures coordonnées par l'UNV de la filière et après validation de l'indication auprès de cette UNV en utilisant des outils de télé-expertise. Ce fonctionnement fait l'objet d'un protocole (identification des acteurs et notamment détermination de référents de site, moyens, mise en place d'EPP, …). Ces habilitations doivent être attribuées par l'ARS et suivies par elle. Le transfert des patients dans l'UNV référente et leur retour sur place doit faire partie des obligations contractuelles entre les établissements.

Pour thrombolyser, une structure accueillant des AVC à la phase aiguë et non siège d'UNV doit comporter au minimum une structure d'accueil des urgences, une imagerie autour d'une IRM (à défaut d'un scanner), une unité de surveillance continue, pouvoir fournir une expertise neurovasculaire pour chaque patient et un personnel paramédical suffisant et formé à la prise en charge de l'AVC.

L'existence d'une équipe mobile de neurologie neurovasculaire, expérimentée avec succès dans une région, peut être envisagée au cas par cas. L'expertise neurologique

[90] Selon l'état des lieux, 141 établissements à ce jour remplissent ce critère de volume d'activité ; les 79 UNV actuelles figurent parmi eux ; 62 établissements sont donc potentiellement concernés.

pourrait être utile aux autres pathologies neurologiques autres que l'AVC. Son existence doit être couplée avec une télémédecine efficace.

La mutualisation de postes de médecins neurologues sur deux sites doit aussi pouvoir se mettre en place facilement, ainsi que la mobilisation des neurologues libéraux.

D'autres initiatives pourraient être retenues : mutualisation de deux UNV, organisation d'une UNV sur deux sites ou deux établissements, sous forme de GCS....

Les frontières administratives régionales doivent pouvoir s'affranchir pour permettre aux personnes d'aller dans l'UNV la plus proche. Des conventions doivent notamment s'établir entre deux régions contiguës.

Un exemple d'organisation possible de la prise en charge en phase aiguë est proposé en annexe 4.

I.2. Chaque région doit disposer d'une (ou plusieurs selon sa taille) structures de recours disposant à la fois d'une UNV, de neuroradiologie, de neurochirurgie et de chirurgie vasculaire.

Ces établissements ont des missions de proximité, en particulier la prise en charge de tous les AVC de leur bassin de recrutement (structure de proximité pour leur propre population, quel que soit l'âge des patients).

Ils constituent une structure de recours territorial et/ou régional dans le cadre de la filière AVC pour des actes diagnostiques ou thérapeutiques complexes, l'enseignement et la recherche et peuvent coordonner les activités de télémédecine régionale.

A noter que la recherche et l'enseignement ne sont pas l'apanage du CHU et que l'ensemble des établissements et des acteurs impliqués dans la filière AVC ont vocation à y participer, selon des processus coopératifs.

Les relations entre l'UNV, la chirurgie vasculaire, la neuroradiologie et la neurochirurgie sont contractualisées et les circuits des patients font l'objet de protocoles.

I.3. Chaque région doit organiser la télémédecine de manière à répondre à l'objectif de prise en charge de qualité de l'ensemble des patients.

Les aspects de télémédecine concernant les AVC sont dénommés « Télé-AVC ». Le télé-AVC est l'outil majeur et indispensable pour établir un maillage du territoire cohérent et de qualité. Son organisation et son installation doivent se concevoir dans le même temps que l'organisation de la filière (cf. Annexe 4).

I.4. Les patients pris en charge tardivement ou victimes d'accident ischémique transitoire doivent être intégrés dans la filière.

Même si le nombre des personnes qui tardent à appeler le Centre 15 ou à consulter un médecin en cas de suspicion d'AVC est appelé à diminuer (gage de l'efficacité des mesures d'information du public et des professionnels), celles qui contactent tardivement le système de soins sont naturellement intégrées dans la filière AVC, bénéficiant d'une expertise neurovasculaire au sein ou sous l'égide de l'UNV et des traitements nécessités par leur état.

Les recommandations de bonne pratique professionnelles élaborées par la Haute Autorité de santé sont à mettre en œuvre : un AIT nécessite une prise en charge neurovasculaire immédiate. Un protocole précisant le rôle les acteurs de la filière AVC est à définir pour leur prise en charge.

I.5. Favoriser la création et la lisibilité de lits ou de secteurs dédiés AVC ou cérébro-lésés au sein des SSR.

Cet objectif est inscrit dans la nouvelle nomenclature des structures SSR (circulaire du 03 octobre 2008), en proposant une graduation : SSR de proximité (plutôt non spécialisés, pour les situations courantes) et SSR de recours (SSR neurologiques avec capacité d'évaluation et de traitements spécifiques adaptés, concernant les AVC avec troubles cognitifs ; SSR gériatriques concernant les patients poly pathologiques à risque de dépendance.). L'orientation vers l'une ou l'autre des structures de recours doit se faire au cas par cas après évaluation MPR ou gériatrique[91]. Les SSR neurologiques de référence (régionaux), pour les patients les plus lourds sur le plan médical général et sur le plan des déficiences physiques correspondent à un troisième niveau, souvent proposé par les ARH[92].

Toute unité de soins de suite neurologique avec plateau technique proche (court séjour) doit pouvoir accueillir un certain nombre de patients à charge de soins importants. Seul le manque de personnel peut être un frein. On doit pouvoir imaginer des transferts inter SSR, par exemple d'un service de recours à un service de proximité (ou inversement pour avis spécialisé) pour finaliser secondairement dans la proximité nécessaire, les démarches technico-socio-familiales de réinsertion.

Les patients ayant un AVC qui n'ont pas pu aller en UNV doivent pouvoir intégrer la filière AVC au moment d'un éventuel passage en SSR. Il ne saurait être question de réserver les lits de SSR de la filière AVC aux seuls patients de l'UNV.

I.6. Améliorer la visibilité et la fonctionnalité du maillage institutionnel de l'aval du MCO et du SSR.

- Définir les frontières et relais séquentiels entre les différentes formes d'alternatives à l'hospitalisation.
- Constituer une « plateforme UNV – SSR – HAD – HDJ – SSIAD – SAMSAH », permettant l'optimisation et l'économie de moyens en offrant la juste modalité d'accompagnement le temps strictement indiqué.

I.7. Une cartographie de l'ensemble des ressources doit être constituée et régulièrement mise à jour.

Cette cartographie est à établir pour les structures sanitaires MCO et SSR, le médico-social, les établissements et les services ambulatoires, et pour les professionnels

[91] La SOFMER, la SFGG et la SFNV ont publié récemment des recommandations de bonne pratique pour l'orientation des patients atteints d'AVC.

[92] Patients présentant des troubles de la déglutition, des sphincters, respiratoires, des déficiences cognitives ou comportementales sévères et une dépendance fonctionnelle ou vitale avec nécessité éventuelle d'aides techniques ou technologiques sophistiquées.

libéraux. Elle s'insère dans le répertoire opérationnel des ressources qui recense la disponibilité des ressources humaines, capacitaires et techniques, et est régulièrement mise à jour afin de permettre la meilleure orientation possible de chaque patient. Ceci est un enjeu particulièrement important pour une régulation optimale des urgences par le centre 15.

I.8. Il est possible de mettre en place des procédures graduées au sein d'une région.

Cela peut permettre dans certaines situations des prises en charge dans des établissements proches du domicile des patients, une fois que la nécessité d'un plateau technique n'est plus justifiée. Des conventions et des procédures entre ces établissements de proximité (MCO ou SSR) et les établissements de référence de la filière seront nécessaires. La notion de filière graduée est à déterminer au sein de chaque région ; elle n'est pas synonyme de structures dégradées.

I.9. Le cas particulier des AVC de l'enfant.

Au regard du nombre d'enfants concernés (500 nouveaux cas par an, 3000 enfants en ALD « accident vasculaire cérébral invalidant »), de la spécialisation et de la pluridisciplinarité nécessaires à leur prise en charge (recherche de l'étiologie de l'AVC pour leur prise en charge immédiate et leur suivi, conduite de leur réinsertion car les troubles cognitifs sont souvent majeurs), de la lisibilité actuellement insuffisante de ces compétences sur le territoire français, il est recommandé d'organiser à l'échelon national la prise en charge des AVC de l'enfant sur le modèle du plan national maladies rares, ou du volet cancers rares du plan cancer, afin de labelliser 2 ou 3 centres de référence nationaux et de désigner, à une échelle régionale ou interrégionale, les centres de compétences nécessaires au regard des besoins. La notion de filière d'amont et d'aval sera tout aussi importante à décliner.

Pour l'ensemble du paragraphe I, début : dès que possible ou dans le cadre du programme stratégique régional sur l'AVC.

II. Définir des objectifs nationaux et régionaux de prise en charge en urgence.

II.1. Réduire les délais de prise en charge pré hospitalière des AVC, avec admission dans la filière par le Centre 15.

II.1.1. Développer la communication envers les professionnels de santé (hospitaliers et libéraux) et le grand public, afin que tous les AVC soient régulés par le Centre 15.

Début : dès que possible, initiative Inpes, SFNV, SFMU ; possibilité de développer FMC et EPP en lien avec les organismes ad-hoc, utiliser les RPC coordonnées par la HAS.

Il s'agit d'être novateur dans la réalisation de campagnes de communication, utilisant des moyens audiovisuels, de savoir s'inspirer des expériences étrangères et des expériences locales françaises (voir les propositions détaillées dans la partie traitant de la communication).

II.1.2. Le médecin traitant, impliqué dans la prévention primaire et la prévention des récidives, doit informer la personne ou un proche d'appeler le 15 avant tout autre acteur en cas de suspicion d'AVC.

Début : dès que possible, initiative Inpes, SFNV, SFMU ; possibilité de développer FMC et EPP en lien avec les organismes ad-hoc, utiliser les RPC coordonnées par la HAS.

II.1.3. Poursuivre la formation des personnels intervenant après appel du 15, sur « savoir reconnaitre » les signes cliniques de l'AVC.

Il s'agit notamment des ambulanciers ou des pompiers. Les permanenciers d'accueil et de régulation médicale (PARM) doivent également être formés à reconnaitre les signes au moment de l'appel.

Début dès que possible, politique continue « au fil de l'eau » ; initiative SFMU et services concernés à l'échelle nationale, régionale ou locale, en impliquant les personnels d'accueil et de régulation médicale (PARM) et les régulateurs médicaux.

II.2. Augmenter le taux de thrombolyse et réduire les délais d'administration à 90 minutes.

Outre les éléments de formation et de communication grand public et professionnels de santé décrits par ailleurs, une organisation spécifique et adéquate doit être mise en place, afin de répondre à cet objectif. Plus la thrombolyse a lieu tôt, moins les personnes risquent de subir un handicap. La thrombolyse peut être effectuée soit par un neurologue, soit par un médecin titulaire d'un DIU neurovasculaire, soit par un médecin sur avis par télémédecine d'un spécialiste neurovasculaire[93], selon des procédures coordonnées par l'UNV de la filière. C'est à partir de cet axiome que l'organisation de la prise en charge en vue de diminuer les délais de thrombolyse et d'en augmenter le nombre est possible (cf. ci-dessus « maillage du territoire »).

II.2.1. Privilégier le moyen de transport du patient le plus rapide.

Le recours médicalisé est réservé prioritairement à la détresse vitale, qui n'est pas la situation la plus fréquente pour les patients AVC, mais aussi à toute situation jugée particulière par le régulateur du centre 15. Les partenariats avec les transporteurs privés en tenant compte de la densité, mais aussi des réalités de temps de transport sont à développer[94].

Politique nationale, initiatives locales notamment à partir du SAMU; début dès que possible, suivi continu.

[93] Cf. les conclusions de la réunion du 29 janvier 2009 des sociétés savantes réunies par le Comité de pilotage AVC et l'avis du 27 mai 2009 du Collège de la Haute Autorité de santé.

[94] Point particulier des limites départementales : les pompiers ne sortent actuellement de leur département qu'accompagnés du SMUR ; pour permettre des accès hors département à des structures adaptées plus proches du domicile, des accords avec les pompiers sont à finaliser. Les ARH/ARS sont invitées à collaborer pour permettre le transfert facile d'une région à l'autre et faire disparaitre les barrières administratives des départements.

II.2.2. Systématiser un contact précoce avec le médecin neurovasculaire ou à défaut la structure d'accueil.

A l'image de l'organisation de la prise en charge des infarctus du myocarde ou des traumatisés sévères. La permanence des soins doit être organisée au sein de la filière (UNV et centre régional pour les gestes de recours tels la neurochirurgie ou la neuroradiologie interventionnelle, voire la chirurgie vasculaire).

Début : en cours ou dès que possible.

III. Améliorer l'organisation intrahospitalière.

III.1. Regrouper les personnes atteintes d'AVC au sein de tout établissement prenant en charge des AVC, disposant ou non d'une UNV.

Arithmétiquement, le regroupement géographique des patients au sein d'une même unité est possible, puisqu'en moyenne le nombre de patients hospitalisés quotidiennement est le même tous les jours de l'année. La faisabilité de ce projet passe par la volonté conjointe du directeur d'établissement, du président de CME et du responsable de l'UNV le cas échéant, partagée par la communauté médicale et soignante. L'établissement étant identifié par l'ARH(S) comme constitutif de la filière AVC, ce projet doit apparaitre clairement dans le projet d'établissement et être acté dans le CPOM que l'établissement signe avec l'agence régionale.

Chaque établissement détermine l'organisation pratique qui lui convient et définit les liens entre les disciplines médicales complémentaires amenées à prendre en charge les AVC, particulièrement dans la phase intermédiaire de regroupement.

Une attention particulière est à porter sur la collaboration entre la gériatrie et l'UNV. La proximité est à rechercher. Les patients de gériatrie doivent avoir accès à la filière AVC, les expertises croisées entre les équipes neurovasculaire et gériatrique doivent s'exercer au bénéfice des patients.

III.2. Repérer au sein d'un établissement les services prenant en charge les patients ayant un AVC.

Cette proposition est le corollaire de la précédente, en attendant le regroupement des patients. Une grande partie des patients, notamment des personnes âgées n'est pas hospitalisée et ne sera pas hospitalisée tout de suite dans les UNV. Une contractualisation avec l'UNV de référence est indispensable pour permettre une prise en charge, un accès au plateau technique et les modalités d'orientation les plus standardisées possibles. L'identification de ces services doit permettre aux structures d'accueil des urgences (SU), notamment, de pouvoir orienter les patients présentant un AVC (ou suspect d'en présenter un) vers un service où la prise en charge sera satisfaisante.

III.3. Permettre une souplesse dans l'organisation des soins intensifs (SI) dans les établissements de santé avec UNV.

Les besoins estimés par les professionnels sont de 3-4 lits de soins conventionnels UNV pour 1 lit de SI[95]. Ce ratio est à préconiser, mais n'est pas opposable. La

[95] Pour prendre en charge 500 AVC par an (10 % d'erreur diagnostique donc 550 admissions) : 5 lits de soins intensifs (hypothèses d'une DMS de 3 jours) + 15 lits conventionnels avec des contrats de

proximité de la réanimation, de l'USIC ou de lits de soins continus peut concourir à la mutualisation des ressources. L'organisation interne doit tenir compte de la capacité de l'établissement à assurer la permanence des soins (cf. la position de la SRLF en annexe 6).

III.4. Favoriser les interventions précoces et coordonnées des professionnels paramédicaux.

III.5. Améliorer l'accès des patients à l'IRM 24h/24.

Il apparaît optimal au comité de pilotage de dédier des IRM à l'urgence dans les établissements à forte activité d'urgences (dont ceux siège d'UNV), ce qui permettrait d'augmenter l'accès à cet examen pour l'ensemble des urgences comme pour les AVC. Il apparait de plus nécessaire pour cet accès à l'IRM d'améliorer les conditions de la permanence radiologique dans le secteur public (mutualisation avec les radiologues libéraux, utilisation plus large de la télé radiologie). Un certain nombre de préconisations sont proposées par les radiologues dans le document sur la télémédecine en annexe 7.

Pour l'ensemble du paragraphe III, début : dès que possible ou dans le cadre du programme stratégique régional sur l'AVC.

IV. Mettre très tôt et davantage l'accent sur la rééducation, la réadaptation et la réinsertion.

Pendant le temps MCO, il s'agit d'enrichir la considération du patient par le souci de son avenir fonctionnel, au delà de l'approche diagnostique et thérapeutique focalisée sur l'AVC lui-même, particulièrement par une évaluation médico-psycho-sociale, une sensibilisation à la prévention des risques fonctionnels secondaires, une préparation de l'orientation.

Il s'agit aussi d'améliorer la prise en charge en soins de suite et de réadaptation pour finaliser la réadaptation fonctionnelle, de diminuer le cloisonnement établissement de santé / retour à la vie au domicile, et d'optimiser les chances que les acquis fonctionnels obtenus en SSR persistent ensuite dans la réalité de vie.

IV.1. Débuter précocement la rééducation.

IV.1.1. Organiser l'intervention d'un médecin de rééducation au sein de l'établissement de court séjour.

Plus précisément, il s'agit, au sein de l'UNV ou d'une structure de court séjour prenant en charge des patients victimes d'AVC, d'organiser ou de rendre possible l'intervention ou l'appel d'un médecin de médecine physique et de réadaptation, d'un gériatre, d'une équipe mobile de réadaptation et réinsertion ou de gériatrie, sensibilisée aux problèmes spécifiques du handicap cognitif et physique de l'AVC, en collaboration avec l'équipe paramédicale et médicale de l'unité.

collaboration avec 20 lits de SSR spécialisés neurologiques (environ 50 %) gériatriques ou polyvalents (50 %) (Recommandations SFNV, cf. outil de simulation en annexe 3b).

N.B. : Les modalités d'encadrement et d'accompagnement de la sortie de l'établissement de santé et de la reprise du cours de la vie doivent être adaptées aux données fonctionnelles et psychologiques de la personne et de ses proches. Elles s'appliquent quel que soit le dispositif au sein de la filière dans lequel se trouve le patient au moment de sa sortie. Ces modalités sont regroupées dans un paragraphe unique (cf. infra)

IV.1.2. S'assurer que tant les UNV que les autres structures accueillant des patients victimes d'AVC disposent des compétences de professionnels de rééducation en quantité suffisante.

Toutes réponses pragmatiques sont à mettre en œuvre pour que les patients bénéficient des prestations qui leur sont nécessaires. Il faut donner plusieurs possibilités aux acteurs pour s'organiser (plusieurs modèles d'organisation, pas un modèle unique) ; l'intervention de professionnels libéraux en établissement de santé, dans des conditions financières attractives mais raisonnables à définir, doit être possible ; leur emploi est naturellement à assortir de conditions de formation, d'évaluation, de reddition de comptes. Les coopérations sont à développer.

IV.2. Optimiser l'articulation MCO-SSR : « le bon patient dans le bon service », et non pas une orientation opportuniste.

IV.2.1. Déterminer des critères validés d'aide à l'orientation en SSR.

Un premier travail, sous le pilotage conjoint de la SOFMER et de la SFNV, a été achevé en décembre 2008 ; une validation de la procédure par la HAS a été demandée ; des critères plus précis fondés sur des scores à l'image du modèle allemand sont prévus d'être étudiés dans une RPC à venir.

IV.2.2. Mettre en place les procédures de pré-admission en SSR.

Ceci est déjà prévu par les décrets du 17 avril 2008 qui prévoient que toute admission en SSR doit être précédée d'une évaluation des besoins médicaux permettant de valider l'orientation du patient en fonction de son besoin (cf. article D 6124-177-5 CSP et annexe 1 de la circulaire du 3 octobre 2008).

IV.2.3. Créer des services de SSR « post-réanimation », pour soins lourds, évaluation, orientation, appareillage, aide aux familles.

Bien qu'existant déjà dans certaines régions, les places sont insuffisantes, compte tenu des indications croissantes de la prise en charge en réanimation.

IV.2.4. Favoriser dès que possible (en fonction de l'évolution des structures) des unités mixtes (UNV-SSR) ou la proximité physique et/ou fonctionnelle de lits MCO et SSR.

Il s'agit d'inscrire une culture « approche fonctionnelle » au sein du MCO et de permettre aux patients, notamment âgés, de ne pas changer de structure pour passer d'une dominante de soins aigus à une dominante de soins de réadaptation. Ces unités mixtes ne sont pas un modèle unique, car il est important de maintenir une offre SSR de proximité mais qui devra établir ces liens avec le MCO.

IV.2.5. Généraliser le système de coordination SSR.

L'objectif est que l'orientation du patient en SSR soit bien en adéquation précise avec ses besoins sanitaires et sociaux. C'est un des objectifs de la réforme SSR en cours de mise en œuvre, comme le recommande la circulaire SSR du 03 octobre 2008. Une dizaine de régions sont en train de mettre en place l'outil « trajectoire » d'orientation des patients, tel qu'il a été développé en région Rhône-Alpes.

En cours de généralisation, perspectives à 2 ou 3 ans.

IV.3. Préparer le retour à domicile.

IV.3.1. Pendant tout le séjour en SSR, organiser périodiquement des synthèses pluridisciplinaires de rééducation, réadaptation et réinsertion avec toute l'équipe, le patient et son proche référent.

Un des objectifs de ces synthèses est définir de façon consensuelle les grandes lignes du projet de soins et du calendrier (*i.e.* le plan d'intervention interdisciplinaire individualisé « PIII »). Ces réunions sont à organiser à intervalle régulier (3 semaines généralement, en fonction du profil évolutif). Leur mise en œuvre suppose, dans la tarification T2A à venir, la reconnaissance et la valorisation de l'acte de consultation pluridisciplinaire.

A inclure dans la certification des structures de SSR, voir avec la HAS.

IV.3.2. Pendant le temps MCO et SSR, institutionnaliser ou rendre systématique une visite à domicile (ergothérapeute, assistante sociale) avec le patient.

Son objectif est l'évaluation avec le patient des aménagements rééducatifs, sociaux, techniques et humains à prévoir. Cette visite à domicile fait partie des missions du SSR, mais est insuffisamment réalisée faute de financement à l'heure actuelle.

Se fait déjà dans certains services de rééducation, à inclure dans la certification SSR, voir HAS ; à inclure dans la T2A.

IV.3.3. Inciter aux « permissions thérapeutiques » de 24 puis 36h.

Cette démarche, qui fait partie du plan de soins, a pour objectif la confrontation progressive aux situations réelles de vie ; elle comprend une réunion-bilan secondaire avec l'équipe SSR, pour compléter la réadaptation et préparer la réinsertion.

Se fait déjà, fait partie des recommandations de bonne pratique, évaluable avec EPP ; frein lié aux taux d'occupation du service et aux conditions de transport, voir la question du financement avec l'assurance maladie, et avec les directeurs d'établissements.

IV.4. Mettre en place et évaluer l'ESD (Early Supported Discharge).

L'ESD est un concept développé par les pays nordiques (voir état des lieux). Il peut être mis en place avec de nombreux outils de substitution au SSR, développés au chapitre suivant. Il doit être coordonné avec les structures d'amont (voir annexe 8).

V. Améliorer, organiser et coordonner avec efficience le retour à domicile ou la prise en charge en institution.

Les mesures présentées ici constituent un ensemble applicable pour tous les moments et conditions de sortie d'un établissement (MCO et SSR) ; elles sont à choisir pour et à adapter à chaque patient en fonction de ses données cliniques, fonctionnelles et socio-familiales personnelles, du simple suivi d'une personne fragile ou fatigable à une articulation établissement-ville et sanitaire-médico-social structurée pour les personnes aux séquelles encore lourdes.

Il est trop fréquent de constater une évolution défavorable, nettement en deçà de ce qui pourrait légitimement être espéré au moment de la sortie, pour des raisons diverses (perte du conditionnement hospitalier de soutien et de stimulation, effondrement psychologique par confrontation avec la nouvelle réalité de vie, troubles cognitifs sous-estimés, non continuité du projet de soins finalisé, insuffisance de communication et de transmission d'informations entre les acteurs professionnels des établissements de santé et de la ville, attitude et décompensation des proches, etc.).

La transition établissement-ville de chaque patient est à accompagner pour assurer une optimisation du transfert « dans la vraie vie » des acquis fonctionnels faits à l'hôpital et éviter les décompensations fonctionnelles, médicales ou proximologiques (celles des proches), ainsi que pour l'enrichir le cas échéant des disciplines manquantes en ville.

Il convient en particulier d'améliorer l'information et l'éducation du patient et de ses proches, d'assurer la continuité du projet de soins de revalidation établi dans l'établissement de santé, de compléter les compétences disponibles, d'adapter les conditions environnementales technico-socio-familiales et d'assurer le relais.

Somme toute, il s'agit de permettre au patient de rentrer à son domicile, puis de « sortir de chez lui » en ayant une vie sociale.

Il faut porter une attention toute particulière pour les patients « légers » et ne pas les exclure par omission du système de soins car on les retrouve ensuite en difficulté ou en échec. Il est à noter qu'il n'existe pas de critères de gravité des patients ayant subi un AVC. Dès lors, il est peut-être plus facile d'identifier les patients légers par le mode de sortie (rapide) plutôt que de les décrire. Pour les patients « lourds », d'autres modes de prise en charge que le SSR peuvent exister.

Une ou plusieurs propositions ci-dessous sont possibles, non obligatoires, non exclusives l'une de l'autre, et sont à adapter aux différents aspects de la réalité individuelle pour chaque patient sortant.

V.1. Mieux informer les patients, leurs proches et les professionnels.

V.1.1. Assurer une bonne information et éducation du patient et de ses proches sur les suites et conséquences possibles de leur AVC dans leur vie familiale et professionnelle.

Il s'agit d'apprendre aux patients et à leur entourage les possibles complications tardives de l'AVC, dont les douleurs, la dépression, la fatigue, apprendre l'importance du traitement des facteurs de risque, d'un suivi-réassurance.

V.1.2. Transmettre aux acteurs de relais de ville une information complète, permettant de pallier ou prévenir une évolution secondaire défavorable, avec si nécessaire identification des personnes ressources ou des consultations spécialisées.

V.1.3. Proposer une information claire et disponible sur l'accompagnement associatif.

V.1.4. Assurer un lien avec le médecin du travail.

V.2. Assurer la continuité du projet de soins.

V.2.1. Proposer une consultation par un médecin de la filière, systématique dans les 3 mois, ou avant la reprise professionnelle, le cas échéant.

Cela est particulièrement important **pour les patients « légers »** qui ont plus que d'autres, tendance à sortir de la filière sans suivi, une fois retournés à la vie active. Pour ces derniers l'évaluation médico-psychologique devrait être proposée, afin d'éviter des échecs de reprise du travail et de toutes ses conséquences. Les séquelles neuro-psychologiques des patients qui ne présentent pas de séquelles « visibles », sont actuellement insuffisamment suivies.

V.2.2. Proposer, la prise en charge en hôpital de jour (HDJ) ou un suivi en traitement et cure ambulatoire (TCA).

V.2.3. Favoriser des modes de prise en charge autre que le SSR.

Il s'agit de développer : hospitalisation à domicile[96], équipe mobile de rééducation réadaptation et réinsertion (cf. annexe 9), service de soins infirmiers à domicile avec compétence en rééducation-réadaptation, service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), etc.

Un tableau récapitulatif et comparatif des différentes modalités « hors les murs » (HAD, équipe mobile, SSIAD[97], SAMSAH) avec les règles, contraintes, objectifs et indications propres à chacune, est en cours d'élaboration en lien avec la DHOS et doit être largement diffusé.

V.2.4. Entretenir les capacités fonctionnelles qui s'altèrent avec le temps par des séjours en SSR de « remise à niveau ».

Par exemple, 3 semaines par an en hospitalisation avec hébergement ou en hôpital de jour.

[96] L'HAD est bien définie juridiquement comme une alternative à l'hospitalisation, contrairement au secteur médico-social (SSIAD, SAMSAH, …), même si les collaborations (entre HAD et SSIAD notamment) doivent être mieux garanties pour assurer l'aval de l'HAD. Tous les types de patients devraient être pris en charge en HAD quelles que soient les pathologies (HAD polyvalente) ; néanmoins rien ne peut s'opposer sur le plan juridique à ce qu'un établissement demande une autorisation de SSR (décret SSR d'octobre 2008) à exercer sous forme d'HAD, et notamment si les HAD existantes ne répondent pas au besoin exprimé.

[97] SSIAD classique en lien avec les professionnels libéraux existants ou avec culture réadaptation-lutte contre le handicap grâce à des compétences internes d'ergothérapeute, psychologue et assistante sociale comme c'est désormais possible depuis la réécriture des décrets SSIAD.

V.2.5. Permettre l'intervention des professionnels du champ médico-paramédico-technico-psycho-social sur le lieu de vie, quel qu'il soit.

La question est celle de l'intervention de ces professionnels dans les substituts du domicile.

L'intervention de l'HAD dans les EHPAD est déjà possible, conformément à la circulaire n°DHOS/03/DGAS/2C/2007/365 du 5 octobre 2007 *relative aux modalités d'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les EHPAD* et à l'arrêté du 24 mars 2009 modifiant l'arrêté du 16 mars 2007 *fixant les conditions de prise en charge pour l'HAD d'un ou plusieurs résidents en EHPAD*.

Dans le même ordre d'idée, il conviendrait de faciliter les possibilités d'intervention des HAD en MAS (pour accompagner momentanément un relai de l'hospitalisation, à formaliser par des conventions), celle de l'équipe mobile de réadaptation et réinsertion en MAS et en EHPAD. Les perspectives ouvertes par le projet de loi portant réforme de l'hôpital, relative aux patients, à la santé et aux territoires sont à concrétiser.

V.3. Mieux coordonner les compétences disponibles.

V.3.1. Préparer et accompagner le retour à domicile par une « équipe mobile de réadaptation et réinsertion (équipe de support et de coordination) ».

Cette équipe comprend à la fois une composante sanitaire de réadaptation et une composante sociale (cf. annexe 9). Elle a vocation à faire de la coordination et est complémentaire des autres structures. Elle se distingue notamment du SAMSAH ou de l'HAD.

V.3.2. Un réseau AVC dans lequel l'UNV serait impliquée, pouvant mobiliser et coordonner les ressources libérales et médico-sociales, pourrait être une alternative.

V.3.3. Renforcer la coordination entre les établissements de santé et les MDPH, notamment en passant des conventions pour l'évaluation des besoins des patients.

V.3.4. Favoriser la coordination entre les acteurs de ville, notamment paramédicaux, par la définition d'un « coordinateur de la prise en charge ».

Le « coordinateur de la prise en charge » ainsi défini est le professionnel qui est le plus auprès du malade. Ce n'est pas nécessairement le médecin traitant, qui n'a pas toujours la compétence : le médecin est le coordinateur des soins.

V.4. Améliorer l'efficience de la prise en charge hors institution.

V.4.1. Permettre la possibilité pour un professionnel paramédical de demander directement un bilan à effectuer par un autre paramédical.

Quand le patient est dans une filière AVC, un paramédical aurait la possibilité de demander (sans prescription médicale) un bilan, à faire par un autre paramédical – sous réserve que le coordinateur de la prise en charge prévienne le médecin traitant. Puis le professionnel paramédical informe le médecin de la conduite à tenir dans le domaine qu'il a examiné.

V.4.2. Mettre en place des dispositifs de prêts ou d'aides à l'aménagement des locaux des professionnels libéraux pour assurer leur accessibilité aux personnes handicapées.

V.4.3. Créer des places de stationnement réservées aux handicapés près des cabinets des professionnels libéraux de rééducation.

V.4.4. Revaloriser certains actes de rééducation post-AVC en cabinet, réviser le montant de l'indemnité de déplacement en cas d'intervention à domicile.

La rééducation au domicile du patient et celle en cabinet ne sont pas toujours similaires (surtout pour la kinésithérapie) et la seconde n'est pas toujours possible, alors qu'existe un besoin de rééducation. Cependant les professionnels libéraux font état d'une attractivité insuffisante de l'activité au domicile, l'indemnité de déplacement étant trop faible au regard du temps passé.

Périmètre et valorisation des actes : UNCAM

V.4.5. Rapprocher les modes de prise en charge des personnes de plus de 60 ans et de moins de 60 ans.

Il existe actuellement des différences dans les modes de financement des besoins de compensation (aides humaines, aides techniques, aménagement du logement) selon que l'AVC soit intervenu avant ou après 60 ans. En effet, avant 60 ans, les personnes ont accès à la PCH et après à l'APA. La juxtaposition de deux dispositifs de prise en charge du handicap, selon que les personnes concernées ont plus ou moins de 60 ans, est de plus en plus contestée. **Cette question a vocation à être traitée dans le cadre des travaux sur le 5ème risque.**

V.4.6. Les services sociaux des établissements[98] pourraient être des antennes avancées des MDPH ou du Conseil général.

L'optique est de faciliter la constitution et le dépôt des dossiers des mesures d'aménagement nécessaires, à prévoir de façon anticipée compte tenu des délais de traitement des dossiers (surtout pour la MDPH, car pour l'APA il existe des possibilités d'APA en urgence).

V.5. Développer les structures de soutien autant que nécessaire.

V.5.1. Faciliter les relais médico-sociaux d'accompagnement secondaire pour les personnes lourdement handicapées et/ou dépendantes qui le nécessitent.

C'est le rôle des nouvelles structures médico-sociales ambulatoires, de type « service d'accompagnement médico-social pour personnes handicapées adultes », SAMSAH (loi médico-sociale du 2 janvier 2002).

Il faudrait particulièrement créer des MAS pour les pathologies neurologiques dont les AVC, avec du personnel pour aider les patients non autonomes et la possibilité de poursuivre si nécessaire une rééducation d'entretien, comme au domicile. On note cependant, là encore, une inéquité d'accès selon l'âge.

[98] Les SSR ont obligation de passer convention avec des structures sociales et médico-sociales pour favoriser la réinsertion du patient (art. R.6123-126 CSP).

V.5.2. Soutenir les proches épuisés en organisant des séjours de répit, un accueil de jour.

V.5.3. Développer les structures d'accueil de longue durée pour tous les patients cérébro-lésés.

Il s'agit de proposer aux structures sanitaires de développer des structures médico-sociales de soins de longue durée de vie ou aux structures médico-sociales de développer des projets de soins, pour tous les patients cérébro-lésés, y compris les AVC lourds, notamment les états pauci relationnels (EPR) (ex : patients présentant un « locked in syndrome » – LIS), à l'image de ce qui est mis en œuvre pour les états végétatifs chroniques (EVC), pour ceux qui n'ont pas la possibilité de retour à domicile.

Il existe des lits d'USLD spécialisés pour les EVC et les EPR dans quelques hôpitaux locaux. La réponse en maisons d'accueil spécialisées (MAS) est qualitativement et quantitativement à adapter. Il est important que les MAS et les foyers d'accueil médicalisés (FAM) soient à proximité de structures SSR (mutualisation des compétences….). L'éventualité de création de structures médico-sociales doit s'inscrire dans le cadre des autorisations des établissements médico-sociaux.

Axe 3 : veiller à la qualité globale de la prise en charge

I. Mettre en place des outils d'amélioration de la qualité au sein des filières AVC.

Cela comprend notamment :

- La mise en pratique des recommandations et données scientifiques disponibles : formations institutionnelles (ou non) du personnel médical et paramédical, EPP, RCP, travail en réseau, …, et la contribution à leur évolution ;

L'évaluation des pratiques est un des moyens reconnus d'amélioration des pratiques. Elle peut revêtir diverses formes comme les réunions de discussion de cas, les RCP, les revues de morbi-mortalité, etc. (cf. le site de la HAS).

- La mise en place de procédures de prise en charge des AVC écrites et partagées ;

La prise en charge médicale, paramédicale et sociale du patient fait l'objet de procédures écrites partagées par exemple au cours de « réunions de concertation pluridisciplinaire des AVC » (RCPavc) de filière ou régionales qui pourraient se mettre en place. D'autres modalités sont possibles, en fonction du choix des acteurs.

- La mise en œuvre d'un dossier commun informatisé ;
- La qualité du pilotage et du suivi, un soutien financier si nécessaire à des endroits clefs.

I.1. Développer une approche pluriprofessionnelle pour l'amélioration des pratiques professionnelles dans l'AVC, en lien avec le programme pilote de la HAS.

- Le programme a démarré fin 2008 et doit se terminer en 2010 (cf. annexe 2).

I.2. Favoriser les échanges d'informations et d'expériences.

Les interventions des professionnels dans d'autres structures sont source d'enrichissement mutuel.

- Le passage régulier d'un médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) dans l'UNV participe à la prise en charge dès la phase aiguë et aide à l'orientation des patients au décours de leur séjour en UNV.
- Le passage d'un gériatre ou d'une équipe mobile de gériatrie aide, dès la phase aiguë, à la bonne orientation des patients âgés en particulier poly pathologiques.
- Les médecins neurovasculaires effectuent des interventions (vacations) en service de soins de suite spécialisés neurologiques, gériatriques ou polyvalents, concourant à la fluidité de la filière et aidant à la gestion de la prévention secondaire et des complications neurologiques à distance de l'AVC au-delà de l'UNV.
- L'intervention précoce et coordonnée des professionnels paramédicaux, notamment de rééducation, doit être encouragée, formalisée et faire l'objet de protocoles de coopérations.

La formation est un élément de la qualité des soins (cf. infra), de même que la qualité de l'organisation (valeur des CPOM, certification des établissements).

Une évaluation participative, qualitative, impliquant des usagers, est un excellent moyen de progresser dans sa pratique. L'évaluation d'un dispositif ou d'une filière ne se résume pas à l'analyse d'indicateurs.

Les financements de ces différents outils d'amélioration de la qualité des soins pourraient être institutionnalisés à l'échelle nationale ou proposés à l'échelon local.

II. Organiser la formation initiale et continue des acteurs.

Bien qu'il existe des spécialistes de l'accident vasculaire cérébral (AVC), beaucoup de professionnels de santé dont la compétence première n'est pas la prise en charge d'un AVC sont impliqués dans la filière de soins.

Il faudra ouvrir le champ des AVC aux non neurologues. Il faudrait développer le concept de « stroke physician » pour la formation clinique, introduire de la flexibilité dans l'internat sous la forme de passerelles entre la neurologie et la médecine vasculaire ou bien la neurologie et la cardiologie, la neurologie et la médecine interne, ce qui permettrait à des internistes, des cardiologues ou des médecins de médecine vasculaire de devenir des « stroke physician ».

Tant les professionnels de santé que les patients et leur entourage expriment un besoin de connaissances et de formations. La formation doit permettre à chacun d'acquérir les compétences nécessaires à l'amélioration d'une part de sa compréhension des situations auxquelles il est confronté, d'autre part de l'adaptation de sa réponse, afin d'agir « au mieux ».

En particulier, la présence des professionnels paramédicaux auprès des patients est fondamentale ; cependant, ils sont actuellement trop souvent considérés comme des exécutants. L'évolution de leur formation, inscrite dans une filière universitaire, permettra que celle de leurs interventions s'inscrive dans une démarche de nature scientifique fondée sur une recherche qui est à développer dans ce cadre (intérêt d'un master 2 par exemple).

Les propositions suivantes sont organisées autours de 3 axes : prévention, prise en charge initiale (alerte et phase hospitalière), suivi et éducation thérapeutique.

II.1. Former à la prévention du risque vasculaire.

- La formation médicale initiale sur ce thème gagnerait à privilégier un mode d'enseignement pluridisciplinaire impliquant les enseignants de médecine générale ;
- La formation des nouveaux acteurs de la prévention que sont les professionnels paramédicaux (par exemple, les infirmières de santé au travail, de santé publique, des établissements scolaires, de court séjour gériatrique) est à organiser dans le cadre d'un master ;
- La formation continue (FC), étape clef, peut se dispenser régulièrement dans le cadre de la filière AVC ; elle est destinée aux médecins libéraux et hospitaliers,

mais aussi aux paramédicaux qui le souhaitent, sur des questions de prévention et d'alerte vasculaire ; certains estiment qu'une formation continue à la pathologie neurovasculaire devrait être obligatoire ;

- Le thème « risque vasculaire » est à développer dans les formations à l'éducation à la santé, à inscrire au programme de sciences du collège ;
- Des groupes de patients à risque sont à créer, en vue d'une prévention secondaire ciblée ;

II.2. Former pour la prise en charge (de l'alerte à la sortie d'établissement).

Il convient de mettre en œuvre les formations nécessaires à l'atteinte des objectifs organisationnels définis ci-dessus, afin que chacun sache se situer au sein de la filière AVC et agir en conséquence ; en particulier :

- L'urgence neurovasculaire mériterait de devenir un thème prioritaire de formation continue pour les disciplines médicales et paramédicales concernées par la pathologie, en ciblant les pratiques de chacun et en abordant l'AVC par les différents motifs de recours ;
- Généraliser la formation des pompiers dans les casernes et les équipes SAMU à l'urgence neurovasculaire (privilégier un langage non médical, des messages concis (FAST), et s'appuyer sur des protocoles standardisés d'orientation et de prise en charge par étape et par situation).

Formation des neurologues

- Les responsables de formation ont exprimé le souhait de l'allongement d'un an de la formation initiale des neurologues, afin qu'elle s'enrichisse dans les domaines de la rééducation / réadaptation / réautonomisation, qu'il s'agisse de médecine physique de réadaptation, kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, psychologie, et qu'elle s'approfondisse en biologie médicale, en cardiologie, en médecine vasculaire, en réanimation et en neuroimagerie ;
- Ils proposent qu'un stage obligatoire en unité neurovasculaire ainsi qu'un autre en médecine physique de réadaptation soient ajoutés à la maquette du DES ;
- Les futurs neurologues vasculaires seront incités à effectuer un semestre en cardiologie, en réanimation, en neuroimagerie, en SSR et en gériatrie ;
- Les professionnels médicaux et paramédicaux interviendront dans la formation initiale et continue des neurologues dans le domaine de la rééducation ;
- La spécialisation complémentaire reconnue aujourd'hui par un DIU de pathologie neurovasculaire ou par la validation des acquis et l'expérience par une commission de qualification doit être pérennisée ;
- Il est proposé de mettre en place une concertation pluridisciplinaire faisant appel aux sociétés savantes, à l'université, au conseil de l'ordre des médecins et aux commissions de qualification, pour valider la compétence des neurologues dans la réalisation et l'interprétation d'actes techniques, comme des actes de neuroimagerie, dans un souci d'efficacité et de qualité des soins ;

- Il est proposé de faciliter l'accès à un master II de pathologie neurovasculaire, associant la formation théorique du DIU, des stages cliniques ciblés, et un programme de recherche clinique centrée sur la pathologie vasculaire ;
- L'enseignement dans le domaine de la rééducation doit se poursuivre par une formation continue.

Formation des médecins hors neurologie

- Les médecins les plus souvent confrontés à la pathologie neurovasculaire sont les urgentistes, les réanimateurs, les internistes, les cardiologues et les gériatres. Tous ont rappelé leur grande préoccupation quant à la qualité des soins apportés aux malades. Une volonté d'améliorer les pratiques s'est exprimée, dans une optique de partenariat avec les neurologues. Il a été demandé que l'expérience clinique soit prise en compte. La formation initiale doit être renforcée pour ces disciplines, insistant sur les conduites à tenir ;
- La formation continue pourra intervenir de différentes façons **:** stages en UNV, intervention d'une équipe mobile neurovasculaire, télémédecine, mise en place de procédures partagées, réunions de morbidité mortalité, réunions de discussion des dossiers difficiles, sessions communes de FMC ;
- Une formation plus complète pourra être proposée à tout moment aux médecins qui le souhaitent, via le DIU de pathologie neurovasculaire, ou un DIU de pratique neurovasculaire, sur une période de temps plus courte, avec un programme allégé (par exemple exclusion du doppler, ...) insistant sur la clinique et les conduites à tenir diagnostiques et thérapeutiques courantes.

Formation des autres acteurs

- La formation initiale des professionnels paramédicaux est jugée globalement satisfaisante. L'intégration au circuit LMD est perçue comme un moyen d'harmoniser cette formation, et de renforcer la recherche clinique.
- Il faut poursuivre la formation de tous les kinésithérapeutes aux techniques de rééducation neurologique dès la formation initiale, et augmenter le nombre de terrains de stage dans les unités de neurologie.
- Il faut former les élèves infirmiers et aide soignants à identifier les stigmates de confort et d'inconfort des patients qui ont un déficit de communication.
- La formation des ergothérapeutes sur le handicap neurologique pourrait s'enrichir par une approche plus affirmée de l'évaluation écologique des troubles neurocognitifs.
- Introduire un module de formation paramédicale pluridisciplinaire relatif aux soins et à l'encadrement général d'un patient neurovasculaire dès la formation initiale des élèves aides soignants et infirmiers.
- L'acquisition des compétences inhérentes à la prise en charge globale d'un patient qui a présenté un AVC relève surtout de la formation continue ; il faut identifier au sein de chaque groupe professionnel les responsables de la formation continue qui doivent se former, par exemple dans le cadre du DIU

paramédical de neurologie vasculaire, et s'organiser au sein de la filière AVC. Dans ce cadre, la mobilité des professionnels référents (par exemple au sein d'une « unité mobile de neurologie vasculaire ») est à encourager.

- Les outils de formation sont : procédures paramédicales, réunions de formation pluriprofessionnelles privilégiant des questions pratiques, participation aux protocoles de recherche clinique, formation pratique hors les murs ;
- Privilégier une formation continue très pratique, en faisant intervenir des soignants (équipe mobile neurovasculaire par exemple) au sein même des structures d'urgences ou de réanimation qui accueillent des AVC (apprentissage du score NIHSS, procédures de soins, …);
- Former spécifiquement le personnel d'orientation et d'accueil des structures d'accueil des urgences à la reconnaissance des signes de l'AVC ;
- Chez les hémiplégiques avec séquelles, porter attention à l'épaule du patient : l'absence d'algo-neurodystrophie (de douleur à l'épaule touchée, de syndrome épaule-main) est un signe de bonne prise en charge. Faire une formation sur le thème de l'installation du patient (et en particulier l'épaule), commune à tous les intervenants.

II.3. Former au suivi ambulatoire et à l'éducation thérapeutique.

La problématique principale est qu'un grand nombre de patients sont suivis par des médecins peu ou non formés au suivi et à l'éducation thérapeutique après un AVC. Les MPR et les neurologues (hospitaliers et libéraux) sont trop peu nombreux et/ou trop peu impliqués. Les médecins généralistes ne sont pas formés au dépistage de séquelles visibles et non visibles, et manquent de repères. Le lien ville hôpital est aussi pénalisé par les contraintes démographiques. Les professionnels paramédicaux ne bénéficient pas d'une formation initiale en éducation thérapeutique après un AVC. L'organisation et la coordination des soins à la sortie de l'établissement de santé ou de la structure SSR MPR posent également problème.

- Les formations initiale et continue des orthophonistes et des kinésithérapeutes pourraient être enrichies d'un module « formation des aidants » : il convient de former l'entourage aux caractéristiques du handicap d'un patient, et de lui apprendre les gestes permettant son intervention adaptée en dehors des séances encadrées par un professionnel de santé.

II.4. Disposer des outils permettant la mise en œuvre des formations souhaitées.

- L'attribution des moyens nécessaires suppose d'inscrire l'AVC comme une priorité dans le projet d'établissement et le projet de soins de l'établissement, et de reconnaitre comme opposables les procédures pluriprofessionnelles de prise en charge d'un AVC ;
- Tous les acteurs sont concernés ; dans les établissements de santé appartenant à la filière AVC, le thème de l'AVC fait partie du plan de formation ;
- Les questions du nombre de professionnels et de leur répartition sont naturellement en exergue. La régulation de la démographie médicale sera bientôt définie par le nouveau mode de répartition des internes par spécialité et par

région. Il faut évaluer les capacités de formation des établissements (internat et post internat), globalement sous exploitées en neurologie et en MPR, et encourager la diversification des terrains de stage vers les hôpitaux généraux.

- La délégation de tâches et la création de nouveaux métiers optimiseront le temps médical et justifient la mise en œuvre des formations adaptées.
- Reconnaître un acte de formation aux professionnels paramédicaux ?

Tableau 19 : propositions de thèmes de formation pluri professionnelle

- Problème de la compréhension par les soignants des personnes en déficit de communication. Développer des axes forts de formation continue sur « former aux procédures de communication à mettre en place pour mieux communiquer avec les patients ayant des problèmes de communication » ou « comment reconnaitre et prendre en charge une hémi négligence » ; ce module est interprofessionnel.
- Formation aux troubles du comportement. Ces troubles sont souvent liés à une mauvaise prise en charge et à l'inconfort qui en résulte. Mais il y a aussi des troubles liés à certaines pathologies et qu'on ne comprend pas donc qu'on ne prend pas bien en charge.
- Education et aide aux aidants. Notamment formation à la manutention, qui n'est pas faite en ville.

III. Faire évoluer les professions et formaliser leur travail coopératif

Il est fondamental, comme pour toutes les disciplines de développer des passerelles accessibles au cours de la vie professionnelle pour toute spécialité intéressée par une reconversion. Ces passerelles doivent permettre de s'adapter à l'évolution des techniques et de la démographie médicale et sortir du dogme de la spécialité inaliénable. Les modalités doivent être définies avec les professionnels et tenir compte de leur pratique et de leur expérience, en l'intégrant, pourquoi pas dans la FMC et dans la formation continue des professionnels paramédicaux.

La coopération entre médecins et professionnels est à développer, dans l'esprit de l'article 17 du projet de loi portant réforme de l'hôpital, relative aux patients, à la santé et aux territoires.

- Distinguer :
  - Protocoles traditionnels
  - Coopération (légalise le transfert d'acte ou de tâche) : la coopération est le fait de médecins et de professionnels qui se mettent d'accord sur un protocole de répartition des tâches, validé par l'ARS et la HAS. Cf. l'article 17 du projet de loi HPST. Le protocole prévoir la formation adaptée préalable nécessaire.
  - L'intervention des paramédicaux libéraux est nécessaire au domicile ; il faut que cela soit possible quel que soit le domicile (y compris l'institution) et en établissement, surtout dans le SSR
- Il convient de développer des coordinations entre professionnels de santé dans la prise en charge de l'AVC, mais aussi dans la prévention (suivi des hypertendus par exemple).

IV. Développer la réflexion éthique.

La réflexion éthique doit être incluse dans l'activité quotidienne des UNV et des SSR. Néanmoins, il s'agit de réfléchir plus particulièrement sur les AVC lourds, souvent écartés des recommandations et des réflexions.

On distingue schématiquement les AVC avec gravité neurologique initiale importante qui soulèvent les questions d'admission ou de non admission en réanimation, des éventuels acharnements thérapeutiques et de limitation des soins (LATA) et les AVC graves avec comorbidités associées, grand âge, précarité, vulnérabilité, qui ont souvent des accès aux soins difficiles. La prise en charge des AVC graves est coûteuse (moyens financiers, humains, ...) et peut poser des dilemmes importants (bénéfice individuel versus bénéfice collectif, choix en contexte de ressources rares). La prise en charge de l'AVC interroge la société : quelle prise en charge pour l'AVC grave ?

IV.1. Améliorer l'organisation de la prise en charge des AVC graves.

- **Toute proposition concernant l'organisation de la prise en charge des AVC doit tenir compte explicitement des AVC graves**
- **Améliorer les possibilités d'accueil de ces patients ainsi que les moyens humains et techniques**
- **Valoriser la prise en charge des AVC graves**
- **Faire un état des lieux de la réalité de la prise en charge des AVC graves (nombre d'AVC graves, nombre d'AVC justifiant de structures médico sociales)**

Un registre des AVC graves pourrait être intéressant.

IV.2. Améliorer l'accès initial aux soins.

- **Bien cerner, au cas par cas, les raisons de non admission en UNV ou en réanimation**
  - Identifier **tous les critères** motivant le refus d'admission du patient et les justifier (ex: âge, polypathologies, handicap, …) ;
  - Définir les éléments du **contexte** susceptibles d'influencer cette décision: situation psychosociale du patient, demande des proches, contraintes organisationnelles locales comme le manque de place en UNV, en réanimation ou en aval ; critères collectifs (insuffisance de moyens pour la prise en charge du handicap)… ;
  - Prendre en compte les **biais** potentiels de la décision : personnalité et expérience(s) du médecin, représentations négatives du handicap lourd.

- **Proposer une alternative de prise en charge en cas de refus d'admission du patient**

Peut-on organiser (avec l'accord des proches et du médecin traitant) une prise en charge à domicile pour un patient très âgé et avec un handicap déjà sévère et ou de lourdes comorbidités ?

IV.3. Permettre aux AVC graves de bénéficier de soins de suite et de réadaptation adaptés.

- **Déterminer l'organisation permettant une prise en charge optimale de chaque patient en tenant compte de son projet de vie**

L'élaboration du projet de vie des patients victimes d'AVC graves nécessite l'avis du patient, de ses proches et celui d'acteurs de soins formés à la prise en charge des AVC en abordant tous les aspects utiles aux patients.

La prise en charge des AVC graves ne s'arrête pas à la réanimation initiale : il est nécessaire de développer des structures d'aval adaptées pour assurer le suivi de ces patients (en particulier des services de rééducation post-réanimation, maison d'accueil spécialisées pour patients lourdement handicapés, développement de soins de suite neurologiques[99] pouvant organiser la domotique ou la ventilation mécanique quelques heures par jour, développer les réseaux de soins).

IV.4. Organiser la prise en charge à domicile.

- Valorisation de la prise en charge à domicile (kinésithérapie, orthophonie) ;
- Développer les réseaux de santé ;
- Diffuser le « guide de l'aidant familial » grâce aux associations de patients (France AVC, Fédération nationale des aphasiques de France) et à la SFNV.

IV.5. Éviter tant l'acharnement thérapeutique qu'une limitation ou un arrêt thérapeutique non justifiés.

- **La prise en charge du patient doit être adaptée à son projet de vie**
  - Les soins doivent être proportionnés et réévalués selon l'évolution du patient ;
  - Les souhaits et valeurs du patient doivent être respectés.
- **La gravité du pronostic neurologique et le risque d'une survie avec une qualité de vie très insatisfaisante (dont le patient n'aurait pas voulu) peuvent justifier des décisions de limitation et/ou d'arrêt de traitements actifs (LATA)**
  - Ces décisions nécessitent une prudence particulière à la phase aigue des AVC graves du fait de l'incertitude pronostique et de biais décisionnels (proposition d'aide à la décision au cas par cas, cf. infra Tableau 20) ;
  - Ces décisions doivent respecter les obligations inscrites dans la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

[99] Neurologiques qui sont plus que du recours, ce sont des centres ressources régionaux voire interrégionaux pouvant intégrer la domotique, ou la ventilation mécanique quelques heures par jour. Ces centres prenant des AVC sévères et des tétraplégiques par exemple

Tableau 20 : suggestion d'approche décisionnelle pour les limitations ou arrêts de traitements actifs (LATA) à la phase aigüe des AVC graves

Toute décision de LATA <u>doit prendre en compte :</u>

- Une connaissance aussi précise que possible de la situation pronostique du patient (plusieurs avis éventuels de médecins, moyens techniques optimum) ;
- Mais aussi l'incertitude pronostique inhérente à la situation, notamment concernant la future qualité de vie ;
- Les bénéfices et les maléfices d'une éventuelle poursuite des soins ;
- Les biais éventuels liés en particulier à la personnalité et l'expérience du médecin qui prend la décision (d'où la nécessité d'une collégialité) ;
- Le contexte dans lequel se trouve le patient (conditions psychosociales et médicales, entourage familial, conflits d'intérêt éventuels) ;
- Les valeurs et les souhaits éventuels du patient (directives anticipées, personne de confiance ou témoignages des proches) ;

Et s'adapter aux contraintes organisationnelles locales (habitudes de service, manque de lit d'aigu, manque de lit d'aval, absence de filière, etc.)

- **La prise en charge des patients inscrits dans une démarche palliative nécessite de privilégier les soins de confort**
- **Diffuser la culture palliative auprès des acteurs de soins en neurologie vasculaire**
  - Diffuser le texte de loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (proposition du rapport du comité national de suivi du développement des soins palliatifs, janvier 2008) ;
  - Ajouter un module éthique et soins palliatifs au DES de neurologie et au DU paramédical ;
  - Susciter des travaux interdisciplinaires notamment avec les soins palliatifs et la gériatrie ;
  - Développer les projets de recherche sur cette thématique *(PHRC en cours).*

IV.6. Approfondir la réflexion éthique

- **Sensibiliser les soignants aux questions de la qualité de vie des patients avec un lourd handicap et notamment au concept de « Disability paradox »**

Selon ce paradoxe, le handicap vécu semble meilleur que le handicap perçu ; par exemple, la moitié des patients en « locked-in syndrome » estiment leur qualité de vie satisfaisante.

- Connaître les biais des certaines données pronostiques (ex: mortalité des hémorragies cérébrales en partie liée aux consignes de non réanimation initiales) ;
- Se méfier des croyances pessimistes sur le handicap lourd pouvant conduire à des prophéties auto-réalisatrices.

- **Implication des acteurs de santé dans la réflexion**
  - Réunion de concertation pluridisciplinaire ;
  - Travaux collectifs interdisciplinaires ;
  - Formation, congrès ;
  - Implication nécessaire des sociétés savantes.

- **Poursuivre la réflexion éthique sur la prise en charge des AVC graves**
  - Évaluation des difficultés rencontrées ;
  - Discussion des enjeux individuels et collectifs ;
  - Identifier les principes et valeurs sous-tendant les choix ;
  - Réflexion médico-économique :

démontrer l'intérêt économique (en plus de l'impact humain) d'une bonne prise en charge, aussi bien en amont qu'en aval, sur la réduction des comorbidités du patient, des difficultés des aidants, des équipes soignantes, et sur l'amélioration de la qualité de vie.

V. Promouvoir la recherche

V.1. Objectifs

- **Mettre à niveau la recherche en faveur des AVC dans l'ensemble des domaines.**

Cet effort concerne la recherche fondamentale, préclinique, translationnelle, et clinique. L'objectif quantifié est de remonter la production scientifique de 27% en 3 ans pour situer les AVC au niveau moyen de la production biomédicale française. L'objectif à 5 ans est le retour à la situation d'il y a 10 ans, c'est-à-dire une participation de 5,6% de la production internationale.

- **Améliorer une présence forte de la recherche sur les AVC dans les neurosciences.**

En particulier dans leurs aspects fondamentaux, en se basant sur l'apport du modèle lésionnel que présente l'AVC. En outre, les liens entre vaisseaux et cellules nerveuses dans la « neurovascular unit », concept fonctionnel neuroscientifique, permettent d'aborder aussi bien la plasticité que les maladies neurodégénératives.

- **Améliorer la recherche sur les AVC dans ses liens avec la paroi vasculaire et la thrombose.**

En effet l'AVC est souvent la partie émergée de l'iceberg, car survenant souvent sur un fond de lésions vasculaires cérébrales chroniques asymptomatiques souvent méconnues (infarctus silencieux, microbleeds, leuco-encéphalopathies, etc.) mais qui jouent un rôle essentiel dans le déclin cognitif des patients si fréquent, soit par le biais d'une démence vasculaire pure ce qui est rare, soir surtout par le biais de démences mixtes vasculaires-alzheimer. La recherche dans le domaine de la pathologie vasculaire dite « silencieuse » est cruciale, et malheureusement aussi très faible en France

- **Améliorer la recherche dans les hôpitaux, centrée sur les CHU, mais avec une participation importante des centres hospitaliers et des autres acteurs de la filière.**

- **Résoudre les difficultés de ressources humaines.**

Compte tenu de l'importance de l'effort à fournir pour les AVC, il est nécessaire de pouvoir statutairement faire participer les praticiens hospitaliers à des activités de recherche (valence de recherche).

- **Elargir la diversité des collaborations telles avec les mathématiques appliquées, l'imagerie, la cognition, le développement de la robotique et de la réalité virtuelle, les sciences sociales et économiques.**

- **Ouvrir la recherche fondamentale et clinique à l'ensemble des spécialités intéressées par la maladie vasculaire.**

Pour la recherche clinique, ceci passe par une flexibilité des filières au niveau de l'internat et au-delà permettre des passerelles entre ces spécialités afin de développer le concept de « stroke researcher », complément du « stroke physician ».

V.2. Méthode

V.2.1. Structurer la recherche sur l'AVC.

Il apparaît extrêmement important, au regard du poids de la pathologie, de prioriser l'AVC dans la **stratégie française de recherche en santé**, au sein de la recherche fondamentale, préclinique, translationnelle et clinique.

Il est intéressant de regarder l'Allemagne : une priorisation nationale des thèmes de recherche en santé (une vingtaine) par les deux ministères allemands de la recherche et de la santé a conduit à la mise en place d'organisations qui fonctionnent sur les mêmes principes. Pour les AVC, un « competence netstroke » a été mis en place en 2000 et a fait la démonstration de son efficacité par ses publications.

Le « compétence network » est un **ensemble de réseaux de recherche thématiques**, souples et multidisciplinaires, piloté par une direction centralisée et un conseil scientifique international. Il coordonne 9 réseaux thématiques de taille variable (entre 5 et 15 centres). Chaque réseau a un coordinateur, et des projets examinés et évalués régulièrement par les deux boards sus-mentionnés. Chaque année les réseaux sont réunis ; des projets conjoints entre réseaux sont possibles.

Les thèmes des réseaux allemands sur l'AVC sont : experimental stroke research net, stroke genetic net, stroke imaging net, clinical stroke trial net, ultrasound net, rehabilitation net, public health net, telemedicine net, enfin un réseau spécifique pour l'étude SPACE (chirurgie versus angioplastie).

V.2.2. A court terme (2 ans)

- **Augmenter le nombre de projets de recherche dans les AVC.**

En les faisant apparaître comme thématique privilégiée dans la politique de recherche en santé nationale. L'objectif quantifié est à atteindre en 2 ans : ajusté aux DALYs le nombre de projets AVC ne devrait pas être inférieur à la moitié de ceux de la maladie de Parkinson des différents appels d'offre nationaux (ANR, PHRC, …). L'Alzheimer faisant l'objet d'un plan spécifique dynamique et le poids sociétal entre les maladies étant proche, le nombre de projets AVC pourrait être équivalent à ceux de la maladie d'Alzheimer. Les projets qui font participer plusieurs disciplines de la filière de soins sont à favoriser.

Les axes de recherche pouvant être :

- La réparation neuronale, la plasticité cérébrale (l'AVC est un modèle lésionnel du cerveau remarquable), la récupération, les thérapeutiques en particulier interventionnelles et les thérapeutiques non médicamenteuses ;
- Recherches sur le pré AVC, les lésions cérébrales dues aux facteurs de risque et les liens avec le déclin cognitif et la maladie d'Alzheimer ;

- Les séquelles des AVC et leurs conséquences, telles les troubles de la cognition, les troubles moteurs et viscéraux, la modélisation numérique, les interfaces homme-machine ;
- L'épidémiologie (en lien avec la cardiologie) dans le cadre de gestion de cohortes, la paroi vasculaire, la coagulation ;
- L'organisation des soins, l'éthique, les conséquences économiques et sociales.

- **Améliorer l'attractivité et la formation à la recherche dans les AVC.**

La population cible concerne les jeunes en formation, internes des diverses spécialités médicales mais aussi paramédicaux afin de favoriser l'accès à la filière LMD. L'objectif quantifié passe par la focalisation au domaine des AVC d'années recherche d'internat, de 5ème année dévolue à la recherche, de bourses de recherche pour des paramédicaux. Le nombre est de 15 postes sur une durée de 2 ans ou 30 postes pour une durée de 1 an. Ces facilités pourront bénéficier à l'ensemble des spécialités de la filière.

- **Améliorer la disponibilité des médecins PH de la filière des AVC à participer aux activités de recherche.**

La population cible est celle des praticiens hospitaliers impliqués dans la filière des AVC et participant à des projets de recherche à financement public avec participation de structures labellisées (université, INSERM...). Pour cette « valence recherche » le total représente 30 postes de PH pour une durée de 2 ans.

- **Améliorer les recherches basées sur l'exploration du cerveau par l'IRM.**

Le plan Alzheimer prévoit l'implantation d'IRM dédiée à la recherche. Cette recherche partage avec l'AVC les outils et les techniques. Mais pour être parfaitement efficiente, cette recherche est en manque de personnel de type ingénieur. L'appui par des ingénieurs permettra d'ouvrir ces plates formes d'imagerie aux malades AVC.

V.2.3. A moyen terme (4 ans)

Grace aux efforts de structuration des soins dans les AVC, des filières de soins de qualité se mettront en place sur le territoire national. Il devient possible d'appuyer la recherche clinique sur l'ensemble des composantes de cette filière de soins. Des réseaux de recherche sont progressivement identifiés tels le réseau « stroke avenir » en cours de labellisation. Ce réseau comporte un regroupement d'unités neurovasculaires de CHU et des équipes précliniques de recherche expérimentale et de modélisation numérique. Parallèlement un réseau de recherche en imagerie en neurosciences s'est constitué.

Ces réseaux sont une base pour le **développement d'un équivalent français du « competence netstroke** » **allemand**, qui a fait la démonstration de son efficacité par ses publications.

Axe 4 : assurer le pilotage, le suivi et l'évaluation du dispositif

I. Mettre en place par les ARS un plan stratégique régional de santé « filière AVC ».

Un des premiers travaux de l'ARS devrait être la réalisation d'un programme prioritaire ou « plan stratégique régional de santé pour les AVC ». D'une part, parce que la fluidité des filières mises en place garantirait une prise en charge optimale des patients atteints d'une pathologie fréquente et lourde (à évaluer). D'autre part, l'AVC est emblématique de l'ensemble des compétences nouvelles de l'ARS, allant de la prévention à l'organisation du pré hospitalier, au maillage du territoire en UNV et à la coordination du SSR et du médico social. A ce titre, la qualité de l'organisation des filières AVC pourrait être un indicateur du bon fonctionnement de l'ARS.

Pour établir ce programme et le mettre en œuvre, l'ARS s'appuie sur des professionnels reconnus, leaders et pertinents, au premier chef ceux travaillant déjà en UNV, en y incluant les diverses composantes médicales et paramédicales de la filière.

L'ARS a pour fonction, outre de mettre en place la filière, de s'assurer de son bon fonctionnement. Un référent régional AVC est souhaitable. L'appui de l'ARH(S) est fondamental pour soutenir les équipes de terrain les plus dynamiques pour un travail de collaboration entre professionnels.

L'animation des filières elles-mêmes est un facteur clef de réussite : l'ARH(S) anime ou désigne un coordonnateur pour chacune des filières de la région, choisi pour son charisme, son dynamisme, ses capacités d'écoute et de fédération. Ce temps d'animation doit être identifié. Ses missions sont proposées, à titre indicatif, en annexe 5.

Des référentiels d'organisation des soins, issus notamment des recommandations du présent rapport, doivent servir de cadre et de référence à l'élaboration de la filière.

L'ARS a également pour rôle de stimuler et soutenir des expériences pouvant participer à l'amélioration de la prise en charge de l'AVC. Ces expérimentations pourraient être reprises par le comité national de suivi et proposé à d'autres régions.

L'ARS doit aussi créer des liens avec les ARS voisines pour permettre l'existence de filières « trans ou inter régionales ».

II. Organiser un suivi et une évaluation de la qualité de la filière à l'échelon régional

Toute action de santé publique doit pouvoir être évaluée régulièrement. Plusieurs outils d'évaluation peuvent être proposés (EPP, RCP, études morbi-mortalité, constitution de registres, évaluation de la qualité de l'organisation, évaluation de la qualité des soins….).

Au sein d'une région, les professionnels ont vocation à déterminer eux-mêmes le meilleur moyen de confronter leur pratique, d'analyser les cas difficiles, de proposer des formations à l'échelle régionale, de proposer des protocoles et procédures communs, de créer et participer à des essais cliniques. L'ARS peut aussi utiliser les

structures ou associations existantes pour suivre l'évaluation de la filière (réseaux, collèges de bonne pratique, collèges régionaux) ou créer des comités de coordination (cf. annexe 5), que les ARHs jugent cependant trop « lourds » à mettre en œuvre.

Par ailleurs, l'ARS doit veiller à la fluidité de la filière, principalement à l'articulation des différents maillons.

Les indicateurs de résultats, d'organisation et de bonne pratique, sont des outils d'évaluation, parmi d'autres. Ils doivent être peu nombreux et simples d'utilisation. Chacun a sa fonction propre, qui doit être définie.

Différents indicateurs non immédiatement disponibles ont été identifiés comme fortement souhaitables, notamment sur le résultat final en matière de réduction du handicap. Ils devraient faire l'objet de travaux complémentaires afin de préparer à plus long terme leur généralisation.

Une des principales incitations auxquelles les ARS doivent veiller est celle au regroupement des patients AVC au sein des établissements de la filière. Les objectifs à atteindre (qualitatifs et quantitatifs) pourraient s'inscrire dans les CPOM, avec une politique d'intéressement financier clairement identifiée.

III. Mettre en place un comité national de suivi dont le rôle est de stimuler et valoriser les expérimentations intéressantes, d'impulser les éléments d'organisation qui ne peuvent se concevoir qu'à l'échelle nationale, de suivre les indicateurs nationaux de pilotage.

Pour qu'elles soient appliquées, les propositions doivent être reprises au plan national et suivies par une équipe *ad hoc*, au mieux interministérielle (santé, recherche, solidarité) et chargée d'animer en collaboration avec un comité de pilotage la « stratégie AVC intégrée » nationale. Cette équipe aura notamment pour mission de décliner les propositions du comité de pilotage en plan d'actions, puis d'étudier avec les régions l'état d'avancement de la mise en œuvre des propositions, en mesurer les forces et les faiblesses. Elle ne remplacera pas le suivi et l'évaluation effectué par les ARS, mais est une structure d'appui qui propose des outils concrets et « mutualisables » (conventions type, partage d'expériences réussies, …). Elle suit l'évolution des indicateurs nationaux de pilotage et en fait retour aux régions. Elle est en dialogue permanent avec les référents ARS en charge des AVC.

Elle doit aussi être le relai auprès des autres instances de l'administration nationale ou régionale et des agences sanitaires pour le déploiement de la stratégie AVC intégrée, pour aider à débloquer d'éventuels freins dans sa mise en œuvre, et travailler particulièrement sur le déploiement des outils de partage des données et de télémédecine appliqués aux AVC. Elle a pour fonction d'émettre de nouvelles propositions. On peut imaginer un mandat limité dans le temps.

Ce principe d'un suivi national est un des éléments clefs du succès des propositions.

Verbatim 3 : « Aujourd'hui, personne ne remarque que j'ai eu un AVC »

Monsieur RM, né en 1935

C'était le 17 juin 2008 ; je me suis levé à 7h comme d'habitude, mais d'un seul coup je ne voyais plus que du blanc, et me suis sentis pris de vertiges. Ma femme a tout de suite appelé le médecin et, en l'attendant, m'a aidé à descendre à tâtons m'étendre au rez-de-chaussée. Quand elle est arrivée vers 9 heures (c'était la remplaçante de notre médecin habituel), j'avais recouvré la vue mais j'étais désorienté et j'ai mis quelques heures encore à m'y retrouver dans la maison. A part cela ma tension et mon pouls étaient normaux, elle m'a immédiatement mis sous préviscan en conservant le traitement anti-hypertenseur que je prenais depuis des années.

Quand mon médecin est rentrée de vacances, elle a programmé tous les examens : scanner que j'ai eu le 28 juin, IRM le 25 juillet, entre-temps visite chez mon cardiologue et l'ophtalmologiste. J'ai même eu une échographie cardiaque transoesophagienne, c'est un examen désagréable ; d'ailleurs toute cette période d'examens est assez angoissante, j'avais peur d'une « rechute » et de devenir aveugle. Finalement, on a trouvé la cause de mon AVC : on m'a indiqué que j'avais un foramen ovale perméable, c'est à dire que la cloison entre les deux oreillettes du cœur avait laissé passer le petit caillot qui s'était bloqué dans la partie occipitale du cerveau. S'il était allé ailleurs j'aurais eu d'autres manifestations ; heureusement, je n'ai pas été paralysé comme notre voisine. Le médecin qui m'a fait passer l'IRM m'a demandé si j'avais déjà fait des phlébites ; sur le coup je ne m'en souvenais plus, mais c'est vrai, j'en avais eu une il y a bien vingt ans.

Aujourd'hui personne ne remarque que j'ai eu un AVC ; mon champ de vision est un peu diminué, c'est tout. Mais quand même, je ne suis plus aussi vaillant qu'auparavant : par exemple, je supporte moins bien la chaleur, la lumière me gêne plus qu'avant ; jusque là, j'exploitais mon marais salant, mais j'ai arrêté après mon AVC. Je continue à faire le jardin, oui, mais je sens bien que ce n'est plus tout à fait pareil… Quand même, j'ai bien envie de reprendre, même à temps partiel, pour aider MJ qui a pris ma suite, faire un peu de fleur de sel…[100]

[100] Depuis notre entretien, nous avons appris que Monsieur RM a effectivement repris à temps partiel son activité au sein de la coopérative des sauniers de l'île de Ré.

Prévention et prise en charge de l'accident vasculaire cérébral (AVC) : Représentants des membres invités aux réunions du Comité de pilotage

Présidente : Dr Elisabeth Fery-Lemonnier, Conseillère générale des établissements de santé

Sociétés savantes et associations professionnelles médicales et paramédicales :

- Association des neurologues libéraux de langue française (ANLLF) : Mme la Dr. Assuérus (Aix en Provence), Dr Mekies (Toulouse) ;
- Association française des directeurs de soins (AFDS) : Mme Cadet ;
- Association nationale française des ergothérapeutes (ANFE) : M. Caire, Mme Taillefer, Mme Zingale ;
- Société de réanimation de langue française (SRLF) : Dr Outin (Poissy-Saint Germain) ;
- Société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR) : Pr Carli (Paris) ;
- Société française de cardiologie (SFC) : Pr Cohen (Paris) ;
- Société française de gériatrie et gérontologie (SFGG) : Pr Verny (Paris) ;
- Société française de médecine d'urgence (SFMU) : Pr Pateron (Paris) ;
- Société française de médecine générale (SFMG) : Dr Bernard Gavid (Issy les Moulineaux) ;
- Société française de médecine physique et de réadaptation (SOFMER) : Pr Yelnik (Paris) ;
- Société française de neurochirurgie : Pr Nguyen (Nantes) ;
- Société française de neurologie (SFN) : Pr Lyon-Caen (Paris), Pr Leys (Lille) ;
- Société française de radiologie (SFR) et Société française de neuroradiologie : Pr Gauvrit (Rennes), Pr Pruvo (Lille), Dr Trystram (Paris) ;
- Société française neurovasculaire (SFNV) : Pr Neau (Poitiers), Dr Ellie (Bayonne), Pr Zuber (Paris) ;
- Société nationale française de médecine interne : Pr Lévesque (Rouen) ;
- Union nationale pour le développement de la recherche et de l'évaluation en orthophonie (Unadréo) : Mme Henault, Mme Joyeux.

Conférences et Fédérations :

- Conférence des directeurs d'agences régionales de l'hospitalisation : M. Bonnet (Rhône-Alpes), M. Forcioli (Picardie) ;
- Conférence des directeurs de centres hospitaliers : M. Piquemal (Bayonne), M. Lorson (Dreux), M. Maury (Roubaix) ;
- Conférence des directeurs généraux de CHU : M. Guillot (Strasbourg), M. Raisin-Dadre (Lyon) ;
- Conférence des présidents de CME de CHU : Pr Destée (Lille) ;
- Conférence des présidents de CME des centres hospitaliers : Dr Fellinger (Haguenau), Dr Airaud (Châteaubriant) ;
- Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) : Mme la Dr. Binois ;
- Fédération des établissements hospitaliers, et d'aide à la personne, privés à but non lucratif (FEHAP) : Mme la Dr. Logerot, Mme Ben Abdallah ;
- Fédération hospitalière de France (FHF) : Mme Wittmann, M. Berthelot ;
- Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD) : M. Bérard.

Représentant des usagers :

- France AVC Ile de France : Mme de la Morinière ;
- France AVC : Mme Desseaux, Mme Robert-Briswalder, M. Roux ;
- Fédération nationale d'aphasiques de France : Dr Journet.

Institutions :
- Caisse nationale de solidarité autonomie (CNSA) : M. Vachey ;
- Conseil national de l'Ordre des infirmiers (CNOI) : Mme Le Bœuf, M. Tisserand ;
- Conseil national de l'Ordre des masseurs-kinésithérapeutes (CNOMK) : M. Delezie ;
- Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) : Mmes Podeur, Krawczak, Brisquet ;
- Direction de la sécurité sociale (DSS) : Mme Rousseau ;
- Direction générale de l'action sociale (DGAS) : Mme Erault ;
- Direction générale de la santé (DGS) : Pr Houssin, Mme la Dr. Ancelle-Park, Mme la Dr. Bessa, Mme Gaillard ;
- Haute autorité de santé (HAS) : Mme la Dr. Desplanques, Mme Erbault ;
- Institut de Veille Sanitaire (InVS) : Mmes les Drs Bloch et de Peretti ;
- Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (Inpes) : Dr Basset ; Mme Martzel ;
- Mission nationale d'Expertise et d'Audit Hospitaliers (MeaH) : M. Le Spegagne ;
- Union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM) : Mmes les Drs Jolivet et Noguès ;
- Union nationale des professions de santé (UNPS) : M. Corne (Saint Max).

Secrétariat du Comité et animation des groupes de travail : Mme la Dr. Dhôte-Burger (DGS) ; Mme Leroyer, Dr Lebrun (DHOS) ; Mme Martzel (Inpes) ; Dr Nadal (DHOS) ; Dr Rusterholtz (ARH) ; Mme la Dr. Salomon (DHOS).

Experts et chargés de mission auprès du secrétariat : Mme Bressand, Mme la Dr. Holstein ; Pr Hommel ; Dr Véran ; Mme la Dr. Woimant.

Le Comité de pilotage s'est réuni en trois séances plénières au ministère de la santé entre novembre 2008 et juin 2009.

Prévention et prise en charge de l'accident vasculaire cérébral (AVC) : Personnes ayant contribué aux travaux du Comité de pilotage

Titre	Prénom	Nom	Institution
Mme	Dominique	Acker	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins – Ministère de la santé et des sports
Dr	Patrick	Airaud	Conférence des présidents de CME de centres hospitaliers – Centre Hospitalier de Châteaubriant
Dr	Rosemary	Ancelle-Park	Direction Générale de la Santé – Ministère de la santé et des sports
Dr	Jean-Pierre	Aquino	Société Française de Gériatrie et Gérontologie – SFGG – Clinique de la porte verte, Versailles
Dr	Christian-Jacques	Arnal	Centre de médecine physique et de réadaptation – Bobigny – FEHAP
Dr	Valérie	Assuerus	Association des Neurologues Libéraux de Langue Française – ANLLF – Aix en Provence
Dr	Bernard	Basset	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé – Inpes
Dr	Olivier	Beaufils	Société de Réanimation de Langue Française – SRLF – CHU de Montpellier (Hôpital Lapeyronie)
Dr	Frank	Becker	Société Française de Médecine d'Urgence – SFMU – Centre hospitalier de Rodez
M.	Benjamin	Béchaux	Service d'information du gouvernement – SIG
Mme	Samah	Ben Abdallah	Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne, privés à but non lucratif – FEHAP
Mme	Marie-Pauline	Benetier	Agence régionale de l'hospitalisation d'Aquitaine – Echelon régional du service médical d'Aquitaine – Assurance maladie
M.	François	Bérard	Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile – FNEHAD
Dr	Pascal	Beroud	Société Française de Radiologie – SFR – Centre hospitalier de Meaux
M.	Louis	Berthelot	Fédération Hospitalière de France – FHF – Pôle offre de soins et organisation
Dr	Zinna	Bessa	Direction Générale de la Santé – Ministère de la santé et des sports
Dr	Martine	Binois	Fédération de l'Hospitalisation Privée – FHP
Dr	Catherine	Bismuth	Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie – Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés – UNCAM – CNAMTS
Dr	Pierre	Blanc	Agence régionale de l'hospitalisation de Midi-Pyrénées – ARH Midi-Pyrénées
Dr	Juliette	Bloch	Institut de Veille Sanitaire – InVS
Dr	Isabelle	Bonnaud	Société Française Neurovasculaire – SFNV – CHU de Tours
M.	Jean-Louis	Bonnet	Conférence des Directeurs d'Agences régionales de l'hospitalisation – Agence régionale de l'hospitalisation de Rhône-Alpes
Pr	Fabrice	Bonneville	Sociétés Françaises de Radiologie et Neuroradiologie – SFR – SFNR – CHU de Toulouse
Dr	François	Bourdillon	Société Française de Santé Publique – SFSP – Paris
Pr.	Marie-Germaine	Bousser	Société Française Neurovasculaire – SFNV – Hôpital Lariboisière – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Mme	Isabelle	Brassart	Groupe hospitalier de l'institut catholique de Lille – FEHAP
Mme	Michelle	Bressand	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins – Ministère de la santé et des sports
Mme	Michelle	Brun	Association des infirmières de neurologie – AIN – Rilhac-Rancon
Dr	Arielle	Brunner	Agence régionale de l'hospitalisation de Lorraine – ARH Lorraine
Dr	Anne	Buronfosse	Bureau de l'assurance qualité et de l'information médico-économique de l'hospitalisation privée – BAQIMEHP

Titre	Prénom	Nom	Institution
Mme	Danielle	Cadet	Association Française des Directeurs de Soins – AFDS – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
M.	Jean-Michel	Caire	Institut de formation en ergothérapie – CHU de Bordeaux
M.	Frédéric	Capuano	Coordination pour la Mesure de la Performance et l'Evaluation de la Qualité Hospitalière – COMPAQH
Pr	Pierre	Carli	Société Française d'Anesthésie et de Réanimation – SFAR – Hôpital Necker – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Dr	Maxime	Cauterman	Mission nationale d'expertise et d'audit hospitaliers – MeaH
Mme	Julie	Cavalier	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé – AFSSAPS
Pr	Philippe	Chassagne	Société Française de Gériatrie et Gérontologie – SFGG – CHU de Rouen
Mme	Virginie	Chenal	Direction Générale de l'Action Sociale – DGAS
Mme	Laetitia	Chevalier	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins – Ministère de la santé et des sports
Dr	Karine	Chevreul	URC Eco Ile de France & Hôpital Henri Mondor – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Pr	François	Chollet	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé – AFSSAPS
Pr	Ariel	Cohen	Société Française de Cardiologie – SFC – Hôpital Saint Antoine – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Pr	Christian	Confavreux	Société Française de Neurologie – SFN – Hospices civils de Lyon
M.	Yannis	Constantinides	Département de recherche en éthique – Université Paris-Sud
M.	Patrick	Corne	Union Nationale des Professionnels de Santé – UNPS – Saint Max
M.	René	Couratier	Conseil National de l'Ordre des Masseurs Kinésithérapeutes – CNOMK – Marseille
Dr	Sophie	Crozier	Société Française Neurovasculaire – SFNV – Hôpital de la Pitié-Salpêtrière – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Dr	Françoise	Cuny	Agence régionale de l'hospitalisation d'Alsace – ARH Alsace
Dr	Philippe	Dalinval	Agence régionale de l'hospitalisation du Nord-Pas de Calais – ARH Nord Pas de Calais
Dr	Thomas	de Broucker	Société Française Neurovasculaire – SFNV – Centre hospitalier de Saint Denis
Mme	Catherine	de la Morinière	France AVC Ile de France – Paris
Dr	Christine	de Peretti	Institut de Veille Sanitaire – InVS
M.	Alexandre	del Corso	Comité d'Education Sanitaire et Sociale de la Pharmacie Française – Cespharm
M.	Gonzague	Debeugny	Direction des assurés – Direction Déléguée à la Gestion à l'Organisation des Soins – CNAMTS
Pr	Patrick	Dehail	Société Française de Gériatrie et Gérontologie – SFGG – CHU de Bordeaux
M.	Eric	Delezie	Conseil National de l'Ordre des Masseurs Kinésithérapeutes – CNOMK – Montsoult
Mme	Nicole	Denni-Krichel	Fédération Nationale des Orthophonistes – FNO – Strasbourg
Dr	Claude	Depriester	Société Française de Radiologie – SFR – Polyclinique du Bois, Lille
Dr	Ursula	Descamps	Agence régionale de l'hospitalisation d'Alsace – Echelon régional du service médical d'Alsace Moselle – Assurance maladie
Dr	Armelle	Desplanques-Leperre	Haute Autorité de santé – HAS
Mme	Denyse	Desseaux	France AVC 59 – Tourcoing
Pr	Alain	Destée	Conférence des Présidents de CME de CHU – CHU de Lille
Dr	Aude	Develay	Haute Autorité de santé – HAS
Dr	Pascale	Dhôte-Burger	Direction générale de la santé puis Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins – Ministère de la santé et des sports

Titre	Prénom	Nom	Institution
Pr	Didier	Dormont	Sociétés Françaises de Radiologie et Neuroradiologie – SFR – SFNR – Hôpital de la Pitié-Salpêtrière – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Dr	Patrice	Dosquet	Haute Autorité de santé – Service des bonnes pratiques professionnelles – HAS
M.	Antoine	Dubout	Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne, privés à but non lucratif – FEHAP
Pr	Jean –Louis	Ducassé	Société Française de Médecine d'Urgence – SFMU – CHU de Toulouse
Pr	Jean-Pierre	Ducroix	Société Nationale Française de Médecine Interne – SNFMI – CHU d'Amiens
Pr	Pierre	Duhaut	Société Nationale Française de Médecine Interne – SNFMI – CHU d'Amiens
Pr	Isabelle	Durand-Zaleski	URC Eco Ile de France & Hôpital Henri Mondor, Créteil – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Dr	Emmanuel	Ellie	Société Française Neurovasculaire – SFNV – Centre hospitalier de la côte basque, Bayonne
Dr	Marie-Pierre	Emily	Agence régionale de l'hospitalisation de Bretagne – Echelon régional du service médical de Rennes – Assurance maladie
Mme	Chantal	Erault	Direction Générale de l'Action Sociale – DGAS
Mme	Marie	Erbault	Haute Autorité de santé – HAS
Dr	Francis	Fauconnier	Agence régionale de l'hospitalisation de Rhône Alpes – ARH Rhône Alpes
Dr	Francis	Fellinger	Conférence des présidents de CME de centres hospitaliers – Centre hospitalier de Haguenau
Mme	Laura	Fernandez	Agence régionale de l'hospitalisation d'Aquitaine – ARH Aquitaine
Dr	Elisabeth	Fery-Lemonnier	Ministère de la santé et des sports
Dr	Alain	Fontaine	Direction Générale de la Santé – Ministère de la santé et des sports
M.	Pascal	Forcioli	Agence régionale de l'hospitalisation de Picardie – ARH Picardie
Pr	Marc	Freysz	Société Française de Médecine d'Urgence – SFMU – CHU de Dijon
Dr	Jean-Yves	Gagner	Agence régionale de l'hospitalisation des Pays de la Loire – ARH Pays de la Loire
Dr	Christine	Gardel	Haute Autorité de santé – HAS
Pr	Jean-Yves	Gauvrit	Sociétés Françaises de Radiologie et Neuroradiologie – SFR – SFNR – CHU de Rennes
Dr	Bernard	Gavid	Société Française de Médecine Générale – SFMG – Issy les Moulineaux
Dr	François	Genet	Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation – SOFMER – Hôpital Raymond Poincaré, Garches – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Mme	Claire	Genety	Agence régionale de l'hospitalisation de Franche Comté – ARH Franche Comté
Pr	Laurent	Gerbaud	Service d'épidémiologie, économie de la santé et prévention – CHU de Clermont Ferrand
Mme	Marine	Gey	Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne, privés à but non lucratif – FEHAP
Dr	Christine	Gilbert	Agence régionale de l'hospitalisation de La Réunion – Mayotte – ARH Réunion
Dr	Marc	Giroud	Samu de France – Centre hospitalier de Pontoise
Pr	Maurice	Giroud	Société Française Neurovasculaire – SFNV – CHU de Dijon
Mme	Elsa	Gisquet	Institut National de Veille Sanitaire – InVS
Dr	Patrick	Goldstein	Société Française de Médecine d'Urgence – SFMU – CHU de Lille

Titre	Prénom	Nom	Institution
Mlle	Apéa	Gouepo	URC Eco Ile de Bœuf & Hôpital Henri Mondor, Créteil – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Dr	Philippe	Graveleau	Hôpital Foch, Suresnes – FEHAP
Dr	Sandrine	Greffard	Société Française de Gériatrie et Gérontologie – SFGG – Hôpital de la Pitié-Salpêtrière – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
M.	Marc	Gross	Conseil National de l'Ordre des Masseurs Kinésithérapeutes – CNOMK – Centre hospitalier de Mulhouse
Pr	Pascal	Guéret	Société Française de Cardiologie – SFC – Hôpital Henri Mondor, Créteil – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Mme	Martine	Guerin	Agence régionale de l'hospitalisation de Basse Normandie – Echelon local du service médical de Caen – Assurance maladie
M.	Patrick	Guillot	Conférence des Directeurs Généraux de centres hospitaliers universitaires – CHU de Strasbourg
Mme	Marylène	Guingouain	Directrice des soins – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Dr	Emeline	Guiot-Ducarne	Montlhery
Dr	Bernhard	Heimbach	Clinique neurologique universitaire de Fribourg – Allemagne
Mme	Catherine	Henault	Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Evaluation en Orthophonie – Unadréo – Dives sur Mer
Dr	Françoise	Heran	Sociétés Françaises de Radiologie et Neuroradiologie – SFR – SFNR – Paris
Pr	Marc	Hermier	Sociétés Françaises de Radiologie et Neuroradiologie – SFR – SFNR – CHU de Lyon
Dr	Didier	Hève	Agence régionale de l'hospitalisation de Languedoc-Roussillon – ARH Languedoc-Rousssillon
M.	Fabrice	Heyries	Direction Générale de l'Action Sociale – DGAS
Dr	Brigitte	Hoelt	Agence régionale de l'hospitalisation d'Alsace – Echelon régional du service médical d'Alsace-Moselle – Assurance maladie
Dr	Josiane	Holstein	Département d'information médicale – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Pr	Marc	Hommel	CIC – Centre Hospitalier Universitaire de Grenoble
Pr	Didier	Houssin	Direction Générale de la Santé – Ministère de la santé et des sports
M.	Roger	Husson	Association Française du Personnel Paramédical d'Electroradiologie – AFPPE – CHU de Reims
Dr	Aïda	Jolivet	Direction des assurés – Direction Déléguée à la Gestion à l'Organisation des Soins, CNAMTS
Dr	Jean Dominique	Journet	Fédération Nationale d'Aphasiques de France – FNAF – Saint Etienne
Mme	Nathaly	Joyeux	Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Evaluation en Orthophonie – Unadréo – Avignon
Mme	Mireille	Kerlan	Fédération Nationale des Orthophonistes – FNO – Vesoul
Dr	Anne	Kieffer	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie – CNSA
Pr	Pierre	Krolak-Salmon	Société Française de Gériatrie et Gérontologie – SFGG
Mme	Dominique	Le Bœuf	Conseil National de l'Ordre des Infirmiers – CNOI
Mme	Emmanuelle	Le Lay	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé – Inpes
M.	David	Le Spegagne	Mission nationale d'expertise et d'audit hospitaliers – MeaH
Dr	Louis	Lebrun	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins – Ministère de la santé et des sports
Pr	Philippe	Lechat	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé – AFSSAPS
Pr	Xavier	Leclerc	Sociétés Françaises de Radiologie et Neuroradiologie – SFR – SFNR – CHU de Lille
Dr	Marie-Madeleine	Leclercq	Centre hospitalier de Mulhouse
Dr	Frédéric	Lecomte	Société Nationale Française de Médecine Interne – SNFMI

Titre	Prénom	Nom	Institution
Mme	Françoise	Lefort	Agence régionale de l'hospitalisation de Haute Normandie – Echelon local du service médical de Rouen – Assurance maladie
Dr	Jean-Marc	Léger	Société Française de Neurologie – SFR – Hôpital de la Pitié-Salpêtrière – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
M.	Jean-Yves	Lemerle	Fédération Française des Masseurs Kinésithérapeutes rééducateurs – FFMKR
Mme	Josée	Leroyer	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins – Ministère de la santé et des sports
Dr	Martine	Lévêque	Agence régionale de l'hospitalisation du Limousin – ARH Limousin
Pr	Hervé	Lévesque	Société Nationale Française de Médecine Interne – SNFMI – CHU de Rouen
Mme	Sylviane	Lewik-Deraison	Fédération Nationale des Orthophonistes – FNO – Etampes
Pr	Didier	Leys	Société Française de Neurologie – SFN – CHU de Lille
Dr	Yann	L'Hermitte	Samu de France – Centre hospitalier de Melun
Dr	Hélène	Logerot	Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne, privés à but non lucratif – FEHAP
Pr	Pierre	Lombrail	Pôle d'information médicale, d'évaluation et de santé publique – CHU de Nantes
Dr	Alain	Lopez	Secrétariat général – Ministère de la santé et des sports
M.	Patrick	Lorson	Conférence des Directeurs de centres hospitaliers – Centre hospitalier de Dreux
Dr	David	Luis	Société de Réanimation de Langue Française – SRLF – Hôpital Jean Verdier, Bondy – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Pr	Olivier	Lyon-Caen	Société Française de Neurologie – SFN – Hôpital de la Pitié-Salpêtrière – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Dr	André	Magnin	Agence régionale de l'hospitalisation de Bourgogne – ARH Bourgogne
Dr	Marie-Hélène	Mahagne	Société Française Neurovasculaire – SFNV – CHU de Nice
Dr	Suzanne	Manetti	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales d'Aquitaine – DRASS Aquitaine
Dr	Claude	Marintabouret	Agence régionale de l'hospitalisation de Picardie – ARH Picardie
Dr	Michel	Marty	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés – CNAMTS
Mme	Aurélie	Martzel	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé – Inpes
Mme	Christine	Matraglia	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins – Ministère de la santé et des sports
Dr	Marie-France	Maugourd	Hôpital Georges Clemenceau, Champcueil – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
M.	François	Maury	Conférence des Directeurs de centres hospitaliers – Centre hospitalier de Roubaix
Dr	Maurice	Meissonnier	Agence régionale de l'hospitalisation de la Guadeloupe – ARH Guadeloupe
Dr	Claude	Mekies	Association des Neurologues Libéraux de Langue Française – ANLLF – Toulouse
Dr	Marion	Mendelsohn	Agence technique d'information sur l'hospitalisation – Atih
Dr	Pierre	Métral	Agence technique d'information sur l'hospitalisation – Atih
Dr	Etienne	Minvielle	Institut Gustave Roussy – IGR – Villejuif
Dr	Patrick	Miroux	Société Française de Médecine d'Urgence – SFMU – Centre hospitalier de Compiègne
M.	Alain	Mor	ADAPT Drôme Ardèche, Valence – FEHAP
Dr	Renée	Morani	Agence régionale de l'hospitalisation de Martinique – ARH Martinique
Mme	Bernadette	Moreau	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie – CNSA
Dr	Thierry	Moulin	Société Française Neurovasculaire – SFNV – CHU de Dijon

Titre	Prénom	Nom	Institution
Dr	François	Mounier-Vehier	Société Française Neurovasculaire – SFNV – Centre hospitalier de Lens
Dr	Jean-Marc	Nadal	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins – Ministère de la santé et des sports
Pr	Jean-Philippe	Neau	Société Française Neurovasculaire – SFNV – CHU de Poitiers
Dr	Bernard	Nemitz	Société Française de Médecine d'Urgence – SFMU – CHU d'Amiens
Dr	Wolf-Dirk	Niesen	Clinique neurologique universitaire de Fribourg – Allemagne
Pr	Jean-Paul	Nguyen	Société Française de Neurochirurgie – SFNC – CHU de Nantes
Dr	Françoise	Nogues-Macron	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés – CNAMTS
Pr	Jean-Luc	Novella	Société Française de Gériatrie et Gérontologie – SFGG – CHU de Reims
Dr	André	Ochmann	Agence régionale de l'hospitalisation du Centre – ARH Centre
Pr	Catherine	Oppenheim	Sociétés Françaises de Radiologie et Neuroradiologie – SFR – SFNR – Centre hospitalier Sainte Anne, Paris
Dr	Hervé	Outin	Société de Réanimation de Langue Française – SRLF – CHI de Poissy – Saint Germain
Dr	Eric	Oziol	Société Nationale Française de Médecine Interne – SNFMI – Centre hospitalier de Béziers
M.	Daniel	Paguessorhaye	Union Nationale des Professionnels de Santé – UNPS – Cahors
Pr	Dominique	Pateron	Société Française de Médecine d'Urgence – SFMU – Hôpital Saint Antoine, Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Pr	Jacques	Pelissier	Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation – SOFMER – CHU de Nîmes
Mme	Sylvie	Pequignot	Fédération de l'Hospitalisation Privée – FHP
M.	Jean-Marie	Perez	Fédération nationale France AVC
M.	Patrick	Pérignon	Fédération Nationale des Orthophonistes – FNO – Châlons en Champagne
Dr	Anne	Pernet	Agence régionale de l'hospitalisation de Champagne Ardenne – ARH Champagne Ardenne
Pr	Fernando	Pico	Société Française Neurovasculaire – SFNV – Centre hospitalier de Versailles
Pr	Laurent	Pierot	Société Française de Neuro Radiologie – SFNR – CHU de Reims
M.	Angel	Piquemal	Conférence des Directeurs de centres hospitaliers – Centre hospitalier de la côte basque, Bayonne
Mme	Annie	Podeur	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins – Ministère de la santé et des sports
Dr	Bruno	Pollez	Plate-forme de réadaptation et d'accompagnement – GHICL Lille – FEHAP
Mme	Catherine	Pourin	Comité de Coordination et de l'Evaluation Clinique de la Qualité en Aquitaine – CCECQA – CHU de Bordeaux
Pr	Jean-Pierre	Pruvo	Société Française de Radiologie – SFR – CHU de Lille
M.	Jean-Maurice	Pugin	Institut de formation des manipulateurs d'électroradiologie médicale – CHU de Nancy
Dr	Christine	Raffy	Société Française de Médecine d'Urgence – SFMU – CHU de Toulouse
M.	Laurent	Raisin-Dadre	Conférence des Directeurs Généraux de centres hospitaliers universitaires – Hospices civils de Lyon
Dr	Maurice	Raphael	Société Française de Médecine d'Urgence – SFMU – CHI Le Raincy – Montfermeil
Mme	Catherine	Rey-Quinio	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé – AFSSAPS
Mme	Simone	Robert-Briswalder	France AVC 68 – Mulhouse
Dr	Gilles	Rodier	Société Française Neurovasculaire – SFNV – Centre hospitalier d'Annecy

Titre	Prénom	Nom	Institution
M.	Thierry	Rousseau	Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Evaluation en Orthophonie – Unadréo – Sablé sur Sarthe
Mme	Elisabeth	Rousseau	Direction de la sécurité sociale – Ministère de la santé et des sports
M.	Jacques	Roux	France AVC 39 – Moissey
Dr	Thierry	Rusterholtz	Agence régionale de l'hospitalisation de Rhône Alpes – ARH Rhône Alpes
Dr	Valérie	Salomon	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins – Ministère de la santé et des sports
Mme	Florence	Scheck	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé – AFSSAPS
Dr	François	Seiller	Agence régionale de l'hospitalisation d'Alsace – Echelon régional du service médical d'Alsace-Moselle – Assurance maladie
Dr	Jérôme	Servan	Société Française de Neurologie – SFN – Centre hospitalier de Pontoise
Dr	Marc	Sevène	Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation – SOFMER – Centre hospitalier de Saint Denis
Dr	Pierre	Simon	Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins – Ministère de la santé et des sports
Dr	Jean-Marc	Simonpieri	Agence régionale de l'hospitalisation de la Réunion – Direction du service médical – Assurance maladie
M.	Frédéric	Srour	Association française pour la recherche et l'évaluation en kinésithérapie – AFREK – Paris
M.	Patrick	Sureau	Institut de formation en ergothérapie – CHU de Bordeaux
Mme	Chantal	Taillefer	Association Nationale Française des Ergothérapeutes – ANFE – Hôpital de la Pitié Salpêtrière – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Pr	Marc	Tardieu	Hôpital Bicêtre, Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
M.	Philippe	Tisserand	Conseil National de l'Ordre des Infirmiers – CNOI
Mme	Marielle	Trabant	Agence régionale de l'hospitalisation de Champagne Ardenne – ARH Champagne Ardenne
Dr	Denis	Trystram	Société Française de Radiologie – SFR – Centre hospitalier Sainte Anne, Paris
M.	Laurent	Vachey	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie – CNSA
Dr	Olivier	Véran	Clinique de neurologie – CHU de Grenoble
Pr	Marc	Verny	Société Française de Gériatrie et Gérontologie – SFGG – Hôpital de la Pitié – Salpêtrière – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
M.	Gilbert	Vicente	Administration Universitaire Francophone et Européenne en Médecine et Odontologie – AUFEMO – Strasbourg
Pr.Dr	Cornelius	Weiller	Clinique neurologique universitaire de Fribourg – Allemagne
Dr	France	Woimant	Agence régionale de l'hospitalisation d'Ile de France – ARH Ile de France
Dr	Sebastien	Woynar	Mission nationale d'expertise et d'audit hospitaliers – MeaH
Pr	Alain	Yelnik	Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation – SOFMER – Hôpital Lariboisière – Assistance Publique – Hôpitaux de Paris
Mme	Valérie	Zingale	Association nationale française des ergothérapeutes – ANFE – Paris
Pr	Mathieu	Zuber	Société Française Neurovasculaire – SFNV – Hôpital Saint Joseph, Paris

Liste des sigles utilisés

AFDS	Association française des directeurs de soins
AIT	Accident ischémique transitoire
ALD	Affection de longue durée
ANFE	Association nationale française des ergothérapeutes
ANLLF	Association des neurologues libéraux de langue française
AP-HP	Assistance publique – hôpitaux de Paris
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
ARH	Agence régionale de l'hospitalisation
ARS	Agence régionale de santé
Atih	Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
AVC	Accident vasculaire cérébral
CdAM	Catalogue des actes médicaux
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CépiDc	Centre d'épidémiologie sur les causes de décès
CERVEAU	Centre Régional de Veille et d'Action sur les Urgences
CHG ou CH	Centre hospitalier ou Centre hospitalier général
CHU	Centre hospitalier universitaire
CIF	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CIM-10	Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, 10ème révision
CISS	Collectif interassociatif sur la santé
CLIC	Centre local d'information et de coordination
CNAMTS	Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CNOI	Conseil national de l'Ordre des infirmiers
CNOMK	Conseil national de l'Ordre des masseurs-kinésithérapeutes
CNSA	Caisse nationale de solidarité autonomie
DGAS	Direction générale de l'action sociale
DGS	Direction générale de la santé
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DICOM	Délégation à l'information et à la communication
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DSS	Direction de la sécurité sociale
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESO	European Stroke Organisation
EVC-EPR	Etat végétatif chronique ou en état pauci-relationnel
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FEHAP	Fédération des établissements hospitaliers, et d'aide à la personne, privés à but non lucratif
FHF	Fédération hospitalière de France
FHP	Fédération de l'hospitalisation privée
FNAF	Fédération nationale d'aphasiques de France
FNEHAD	Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile
FNO	Fédération nationale des orthophonistes

HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute Autorité de santé
HCSP	Haut Conseil de la santé publique
Inpes	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
InVS	Institut de veille sanitaire
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MCO	Soins de courte durée en médecine, chirurgie, obstétrique
MCV	Maladies cérébrovasculaires
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
Meah	Mission nationale d'expertise et d'audit hospitaliers
MPR	Médecine physique et de réadaptation
OPEPS	Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé
ORU-MiP	Observatoire du Réseau des Urgences de Midi-Pyrénées
PCH	Prestation de compensation du handicap
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PPC	Plan personnalisé de compensation
RENAU	Réseau Nord Alpin des Urgences
RESUVAL	Réseau des urgences de la vallée du Rhône
RSA	Résumé de sortie anonyme
SAAD	Service d'aide à domicile
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SFAR	Société française d'anesthésie et de réanimation
SFC	Société française de cardiologie
SFGG	Société française de gériatrie et gérontologie
SFMG	Société française de médecine générale
SFMU	Société française de médecine d'urgence
SFN	Société française de neurologie
SFNC	Société française de neurochirurgie
SFNR	Société française de neuroradiologie
SFNV	Société française neurovasculaire
SFR	Société française de radiologie
SIG	Service d'information du gouvernement
SNFMI	Société nationale française de médecine interne
SNIIR-AM	Système national de l'information inter-régimes de l'assurance maladie
SOFMER	Société française de médecine physique et de réadaptation
SRLF	Société de réanimation de langue française
SRPR	Service de rééducation post-réanimation
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SSR	Soins de suite et de réadaptation
Unadréo	Union nationale pour le développement de la recherche et de l'évaluation en orthophonie
UNCAM	Union nationale des caisses d'assurance maladie
UNPS	Union nationale des professions de santé
UNV	Unité neurovasculaire